

Université Fédérale



Toulouse Midi-Pyrénées

THÈSE

En vue de l'obtention du
DOCTORAT DE L'UNIVERSITÉ DE TOULOUSE

Délivré par l'Université Toulouse 2 - Jean Jaurès

Présentée et soutenue par
CHRISTOPHE COUSI

Le 14 décembre 2023

**Comment évaluer la qualité de vie des résidents en EHPAD ? La
voie(x) de l'autoévaluation**

Ecole doctorale : **CLESCO - Comportement, Langage, Education, Socialisation,
Cognition**

Spécialité : **Psychopathologie**

Unité de recherche :

**CERPPS -Centre d'Etudes et de Recherches en Psychopathologie et
Psychologie de la Santé**

Thèse dirigée par

Valérie IGIER et BRUNO QUINTARD

Jury

M. Emmanuel MONFORT, Rapporteur

Mme Océane AGLI, Examinatrice

Mme Christine Vanessa CUERVO LOMBARD, Examinatrice

Mme Valérie IGIER, Directrice de thèse

M. Bruno QUINTARD, Co-directeur de thèse

M. Benoit FROMAGE, Président



Université Toulouse 2 – Jean Jaurès Laboratoire CERPPS

THÈSE

En vue de l'obtention du grade de DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ

Spécialité : Psychopathologie

Comment évaluer la qualité de vie des résidents en EHPAD ?

La voie(x) de l'autoévaluation

Christophe COUSI

Présentée et soutenue publiquement le 14 décembre 2023

Direction de Thèse

Mme Valérie IGIER, Maître de Conférences-HDR, Université de Toulouse

M. Bruno QUINTARD, Professeur des Universités, Université de Bordeaux

Jury

M. Emmanuel MONFORT, Maître de Conférences-HDR, Université de Grenoble, Rapporteur

Mme Océane AGLI, Maître de Conférences, Université de Tours, Examinatrice

Mme Christine Vanessa CUERVO LOMBARD, Professeure des Universités, Université de Toulouse,
Examinatrice

Mme Valérie IGIER, Maître de Conférences-HDR, Université de Toulouse, Directrice de thèse

M. Bruno QUINTARD, Professeur des Universités, Université de Bordeaux, Co-Directeur de thèse

M. Benoit FROMAGE, Professeur des Universités, Université d'Angers, Président

Résumé

Cette thèse, fondée sur des articles scientifiques, est le fruit d'une recherche effectuée auprès des résidents de sept EHPAD de la région Sud Nouvelle-Aquitaine. Elle vise à répondre à la question : « Comment évaluer la qualité de vie (QdV) subjective des résidents d'EHPAD en France, en particulier de ceux présentant des troubles cognitifs majeurs ? ».

Dans l'étude I, de nature quantitative, l'échelle QoL-AD NH (Edelman et al., 2005), conçue pour l'autoévaluation de la QdV liée à la maladie d'Alzheimer en institution, a été adaptée et validée en langue française. Grâce à cette étude, nous disposons désormais d'un instrument doté de solides qualités psychométriques, permettant d'évaluer la QdV des résidents en EHPAD.

L'étude II, de nature qualitative, rend compte de l'élaboration d'un guide d'entretien semi-directif afin de permettre aux résidents de s'exprimer ouvertement sur leur QdV ; il a démontré son utilité même pour certains avec des troubles sévères.

L'étude III, de format mixte, visait à identifier les prédicteurs de la QdV des résidents selon leur niveau cognitif. Les résultats ont montré que le trouble cognitif léger et la dépression influencent négativement sur les scores de QdV. La partie qualitative a souligné l'importance primordiale des relations familiales pour l'ensemble des résidents. Elle a également révélé que les résidents avec des troubles légers rencontraient davantage de défis dans leurs activités quotidiennes. De plus, les comparaisons entre les deux méthodes de recherche ont révélé certaines limites de l'échelle, notamment dans l'évaluation de la dimension du bien-être psychologique.

Ma contribution s'ancre dans une démarche de science translationnelle, visant à transférer les découvertes scientifiques du laboratoire à la pratique clinique. En associant l'avancée scientifique à une dimension sociétale, centrées toutes deux sur une mise en application concrète, j'ai adapté et validé la première échelle d'évaluation de la QdV pour les résidents d'EHPAD en France. J'ai mis en exergue l'importance de l'autoévaluation comme VOIE d'approche à privilégier et j'ai valorisé la VOIX authentique et directe des résidents avec l'élaboration d'un guide d'entretien qualitatif pour permettre aux résidents d'exprimer librement leur perception de la vie actuelle. Enfin, j'ai pu mettre au jour certains prédicteurs de la QdV des résidents en fonction de leur niveau cognitif. Ce travail préconise une prise en soin davantage centrée sur le résident et a conduit à l'élaboration de "Recommandations aux Professionnels pour une Évaluation Personnalisée de la QdV des Résidents en EHPAD", dans l'optique d'une future validation par la Haute Autorité de Santé, selon les critères des « Recommandations de Bonnes Pratiques » pour le secteur médico-social.

Ces contributions constituent une étape cruciale pour améliorer la QdV des résidents d'EHPAD, en particulier ceux avec des troubles cognitifs, et pour orienter les professionnels du secteur médico-social vers une prise en soin plus personnalisée et donc centrée sur la personne, sur le résident.

Mots-clés : Qualité de vie, Autoévaluation, Soins centrés sur la personne, Alzheimer, Troubles cognitifs, EHPAD, QoL-AD NH.

Abstract

This thesis, grounded on scientific articles, is the culmination of research conducted with residents across seven nursing homes (EHPAD) in the South New Aquitaine region. It seeks to answer the question: "How can the subjective quality of life (QoL) of EHPAD residents in France be assessed, especially for those with major cognitive impairments?"

In Study I, quantitatively, the QoL-AD NH scale (Edelman et al., 2005), designed for the self-assessment of Alzheimer's disease-related QoL in institutional settings, was adapted and validated in the French language. Thanks to this study, we now have an instrument with robust psychometric properties for assessing the QoL of residents in nursing homes.

Study II, qualitative in approach, involved developing a semi-structured interview guide to allow residents to speak openly about their QoL; it proved useful even for some with severe impairments.

Study III, employing a mixed-methods design, aimed to identify predictors of QoL in residents based on their cognitive status. The findings indicated that mild cognitive impairment and depression had a negative impact on QoL scores. The qualitative component underscored the paramount importance of family relationships for all residents. It also revealed that residents with mild impairments faced more challenges in their daily activities. Moreover, comparisons between the two research methods uncovered certain scale limitations, especially in assessing the dimension of psychological well-being.

My contribution lies within a translational science framework, aiming to transfer scientific discoveries from the laboratory to clinical practice. By combining scientific advancement with a societal dimension centred on practical application, I adapted and validated the first QoL assessment scale for EHPAD residents in France. I have highlighted the significance of self-assessment as the preferred approach and have valued residents' authentic and direct voice by developing a qualitative interview guide, enabling them to freely express their current life perceptions. Lastly, I have identified certain predictors of residents' QoL based on their cognitive level. This work advocates for a more resident-centred care approach and has led to the development of "Professional Recommendations for Personalised QoL Assessment in EHPAD Residents", with a view to future validation by the High Authority for Health, according to the "Good Practice Guidelines" for the medico-social sector.

These contributions mark a pivotal step in enhancing the QoL of EHPAD residents, especially those with cognitive impairments, and guide healthcare and social care professionals towards more individualised care, truly resident-centred.

Keywords: Quality of life, Self-assessment, Person-centred care, Alzheimer's, Cognitive impairments, Nursing homes, QoL-AD NH.

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier chaleureusement deux personnes exceptionnelles qui ont joué un rôle essentiel dans la réalisation de cette thèse. Leurs conseils éclairés, leur dévouement et leur soutien indéfectible ont été les piliers de ce parcours académique.

En premier lieu, ma profonde reconnaissance va à Bruno QUINTARD. Nous nous connaissons depuis longtemps. Ton expertise, ta patience et ton engagement envers ma recherche ont été sans égal. Ta capacité à guider, à encourager et à inspirer la rigueur scientifique a été une source constante d'inspiration pour moi. Tous nos échanges, tes précieux commentaires et ta disponibilité ont joué un rôle inestimable dans l'élaboration de cette thèse. Merci pour toutes ces années, pour tout le temps que tu m'as consacré, et merci pour cette Amitié qui va bien au-delà de notre collaboration professionnelle. Merci du fond du cœur.

En ce qui concerne Valérie, bien que tu aies été moins présente en raison de problèmes de santé, ton impact sur ma recherche et mon développement académique n'en a pas été moins significatif. En tant qu'experte en gérontologie, tes contributions et tes conseils ont été d'une valeur cruciale. Nous avons également bâti une belle relation à travers nos échanges qui va bien au-delà de la thèse. Ta résilience face à l'épreuve de la maladie est une source d'inspiration pour moi. Mes pensées et mes vœux de rétablissement vont vers toi. Merci du fond du cœur.

Ensemble, Bruno et Valérie, vous avez formé une équipe formidable qui m'a guidé à travers les défis intellectuels de ma thèse. Je suis profondément reconnaissant pour votre soutien, votre expertise partagée et votre foi en mon travail.

Ma gratitude s'étend également aux membres du jury de thèse d'avoir accepté d'être rapporteurs (M. Benoit FROMAGE et M. Emmanuel MONFORT) ou examinatrices (Mme Christine Vanessa CUERVO-LOMBARD et Mme Océane AGLI). Merci infiniment pour le

temps que vous me consacrez de manière généreuse, pour votre disponibilité et pour votre expertise.

Je remercie les traducteurs qui ont joué un rôle essentiel dans l'adaptation de la QoL-AD NH : Régine Allézy, Andrea McGibney et Maggie Wakefield. Un grand merci aux correctrices/relectrices des articles en anglais : Pippa McKelvie-Sebileau, Victoria Andrews et Jane Hentges. Jane, ma professeure d'anglais au lycée, a su instiller en moi un amour durable pour la langue anglaise, tout comme Mme Brune au Collège m'a doté de solides fondations. Je remercie aussi infiniment Amélie pour la structuration et la mise en page au dernier moment.

Ma gratitude va également à Florence SORDES, qui a été d'un soutien précieux. Merci pour tous nos échanges, toujours riches, et merci aussi pour tout ce que tu as apporté au laboratoire et ce que tu vas apporter maintenant en tant que directrice de l'ED Clesco. Nous n'avons pas meilleure représentante. Toujours un très grand plaisir de te retrouver quand tu viens sur Hossegor. Merci pour ces moments partagés et pour ton Amitié.

Je remercie Nathalie BAILLY pour le temps qu'elle m'a consacrée en acceptant d'être la présidente de mes comités de suivi individuels (CSI).

Je remercie Nicole CANTISANO non seulement pour nous avoir aidés lors de traduction, mais aussi pour son dynamisme au sein du laboratoire. Ton énergie apporte une vitalité essentielle à notre laboratoire et je suis certain que tu réussiras à bien gérer notre axe santé et à le développer avec cette même passion.

Je remercie Christine Vanessa CUERVO-LOMBARD pour l'animation du pôle gérontologie du laboratoire, de sa modération du symposium lors du congrès AFPSA 2021 et d'avoir permis aux étudiants de M2 d'assister à ma soutenance, j'en suis très honoré.

Je remercie également les gestionnaires de l'ED Clesco (Mme ROUQUET et Mme GUIRAUD) que j'ai sollicitées étant loin de l'Université.

Je remercie également les reviewers qui par leurs commentaires sur mes articles publiés ou en cours de *reviewing*, ont permis d'améliorer leur qualité. Je remercie aussi les revues scientifiques nationales et internationales qui ont fait appel à moi après ma première publication pour évaluer les articles soumis et qui relevaient de mon champ d'expertise.

J'exprime ma sincère gratitude à tous les résidents qui ont participé à ma recherche et ont répondu à mes questions, sans qui la recherche n'aurait pu se faire. Chaque résident qui a participé à cette étude a apporté une contribution inestimable à notre compréhension de la QdV et je les en remercie très sincèrement. Je suis profondément reconnaissant envers les EHPAD qui ont ouvert leurs portes et facilité cette étude.

Je remercie les membres de ma communauté Methodo Recherche pour leurs nombreux messages de soutien durant la dernière ligne droite de rédaction de ma thèse.

Je tiens à rendre hommage à Jean Biès, mon professeur de Lettres au lycée. Sa foi en moi a été une source de confiance et d'encouragement. De plus, sa dévotion envers son épouse, atteinte de la maladie d'Alzheimer, immortalisée dans un ouvrage touchant, a été une source d'inspiration profonde pour moi.

Enfin, je tiens à exprimer une gratitude profonde et particulière envers mon père et ma tante. Je tiens à exprimer une gratitude toute particulière à ma tante, sans qui la poursuite de mes études en psychologie aurait été impossible. Elle a non seulement cru en moi, mais elle a également mis en œuvre les moyens nécessaires pour que je puisse réaliser mon rêve académique. Ses sacrifices et son soutien infailible ont été le socle sur lequel j'ai pu bâtir mon parcours. Leur amour, leur encouragement et leur présence ont été des sources d'inspiration pour moi pendant cette période. Malheureusement, ils nous ont quittés durant cette aventure académique. Leur mémoire et leur impact sur ma vie et ma recherche resteront à jamais dans mon cœur.

Table des matières

Introduction.....	19
Partie 1 Partie théorique	26
Chapitre 1. Concepts Fondamentaux de la Qualité de Vie (QdV)	27
1.1. La Qualité de Vie (QdV), un Concept Pluriel et Multiforme.....	27
1.1.1. Définition de la qualité de vie (QdV)	27
1.1.2. La QdV liée à la santé.....	28
1.2. La QdV des Personnes Agées à domicile.....	29
1.2.1. Les domaines de QdV des personnes âgées à domicile.....	29
1.2.2. Les outils d'évaluation de la QdV des personnes âgées (à domicile).....	30
Chapitre 2. La Transition vers l'EHPAD et son Impact sur la QdV	33
2.1. QdV et Transition du Domicile vers l'EHPAD	33
2.1.1. Définitions de l'EHPAD et chiffres-clés	33
2.1.2. Transition du domicile vers l'EHPAD.....	34
2.2. QdV en EHPAD	37
2.2.1. Fondations institutionnelles et juridiques de la QdV en EHPAD.....	37
2.2.2. Le projet de vie au cœur de la QdV en EHPAD.....	38
2.2.3. Le personnel de l'EHPAD et la famille du résident	39
2.2.4. L'importance de l'architecture en EHPAD	40
Chapitre 3. QdV et Maladie d'Alzheimer en EHPAD	43
3.1. QdV et Maladie d'Alzheimer (et Troubles Apparentés)	43
3.1.1. Prévalence et aspects définitoires de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés	43
3.1.2. Sous-diagnostic et prise en soin institutionnelle en EHPAD.....	45
3.1.3. Les modèles théoriques sur la QdV dans la maladie d'Alzheimer.....	46
3.2. L'évaluation de la QdV dans la maladie d'Alzheimer et en EHPAD	52
3.2.1. Les différents types d'outils disponibles.....	52
3.2.2. Les défis et complexités de l'évaluation	53
3.2.3. Les instruments validés en français	55
3.2.4. L'ambiguïté des consignes et de la position proxy dans l'hétéroévaluation.....	57
3.3. Déterminants de la QdV des Résidents ayant des Troubles Cognitifs Majeurs en EHPAD.....	63
3.3.1. Revues systématiques et méta-analyses qualitatives.....	64
3.3.2. Revues systématiques et méta-analyses quantitatives.....	65

Chapitre 4. Problématique, Question de Recherche/Positionnement et Structure et Objectifs de la Thèse.....	73
4.1. La Problématique	73
4.2. Questions de Recherche et Positionnement Méthodologique et Théorique	78
4.3. Structure et Objectifs de la Thèse	80
Partie 2 Partie empirique	82
1. Contexte de la Recherche & Trois Études ayant mené à 3 Articles Scientifiques.....	83
2. Étude I	87
2.1. Préface à l'Étude I	88
2.2. Résumé long en Français de l'Étude I	89
2.3. Manuscrit de l'Étude I soumis à publication dans sa dernière version révisée avant publication	93
2.4. Postface à l'Étude I.....	140
3. Étude II.....	141
3.1. Préface à l'Étude II.....	142
3.2. Résumé long en Français de l'Étude II.....	143
3.3. Manuscrit de l'Étude II soumis à publication.....	145
3.4. Postface de l'Étude II.....	174
4. Étude III	175
4.1. Préface à l'Étude III	176
4.2. Résumé long en Français de l'Étude III	177
4.3. Manuscrit de l'Étude III soumis à publication	183
4.4. Postface à l'Étude III	238
5. Conclusion sur les trois études de la recherche.....	239
Discussion générale	241
1. Résumé de l'Objectif Général de la Thèse et des Principaux Résultats de chaque Article	241
2. Points Principaux de la Discussion Intégrée et Retour à la Littérature	247
2.1. L'échelle QoL-AD NH : Validation Psychométrique et Utilisation Clinique.....	247
2.2. Évaluation de la QdV selon les Niveaux Cognitifs	251
3. Forces et Limites de l'Étude Globale	271
Perspectives	277
1. Implications et applications pratiques.....	277
2. Implications Politiques	299
3. Futures Recherches.....	305
Conclusion.....	315

Références.....	319
Annexes.....	343
Annexe A Protocole de recherche	345
Annexe B Avis du CERNI	363
Annexe C Processus d'adaptation transculturelle.....	365
Annexe D Les qualités psychométriques des échelles de QdV	369
Annexe E La <i>Response Shift</i> ou le changement dans la réponse	379
Annexe F Consignes d'utilisation de l'échelle QoL-AD NH	383
Annexe G Échelle d'hétéroévaluation QUALIDEM Version anglaise.....	391
Annexe H Retranscription de trois entretiens et codage sous MaxQDA.....	393
Annexe I Communiqué de presse à destination des médias professionnels	399
Annexe J Articles issus de médias professionnels sur la QoL-AD NH	401
Annexe K Article publié dans " BMC Health and Quality of Life Outcomes"	409

Liste des tableaux

Tableau 1 Synthèse des Revues Systématiques et des Méta-analyses sur les Déterminants de la Qualité de Vie des Résidents en EHPAD	68
Tableau 2 <i>Publications Scientifiques Issues des Travaux de Recherche</i>	84
Tableau 3 Comparaison des Thèmes Clés ayant un Impact sur la QdV dans Différents Groupes de Résidents selon le Niveau de Troubles Cognitifs (TC) – Extrait de l'Étude III (partie qualitative)	263
Tableau 4 Présentation Conjointe des Dimensions de Lawton et leurs Correspondances avec les Facteurs du QoL-AD NH et les Thèmes de l'Étude III (partie qualitative).....	265

Liste des figures

Figure 1 Les 5 qualités doctorales attendues dans une thèse par articles selon Yazdani & Shokooh (2018).....	22
Figure 2 Le modèle d'attachement aux soins résidentiels (Falk, 2010).....	35
Figure 3 Les quatre dimensions de la QdV dans la maladie d'Alzheimer selon Lawton (1997)	48
Figure 4 Relations hiérarchiques entre les dimensions de la QdV dans la démence – Tiré de Jonker et al. (2004).....	49
Figure 5 Un modèle d'évaluation de la QdV dans la maladie d'Alzheimer – Tiré de Byrne-Davis et al. (2006)	50
Figure 6 Différenciation des perspectives d'autoévaluation et d'hétéroévaluation de la QdV d'après Pickard et Knight (2005)	59
Figure 7 Échelle d'Évaluation Instantanée du Bien-Etre (EVIBE).....	61
Figure 8 Architecture de la Thèse par Articles	81

Liste des abréviations

(Acronymes et sigles)

ANESM	Agence nationale d'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
BMC	BioMED Central
CERNI	Comité d'Éthique Recherches Non Interventionnelles
DMC	Dementia Care Mapping
DQoL	Dementia Quality of Life
EHPAD	Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ESEM	Exploratory Structural Equation Modeling
EVIBE	Échelle d'Évaluation Instantanée du Bien-Être
GDS-15	Geriatric Depression Scale 15 items
GIR	Groupe ISO Ressource (Niveau de dépendance)
HAS	Haute Autorité de Santé
HR-QoL	Health-related Quality of Life
MildCI	Résidents présentant des troubles cognitifs légers
MMSE	Mini-Mental State Examination
ModCI	Résidents présentant des troubles cognitifs modérés
NoCI	Résidents ne présentant pas de troubles cognitifs
PAP	Projet d'Accompagnement Personnalisé
PAQUID	Personnes âgées Aquitaine (Cohorte)
PASA	Pôles d'Activités et de Soins Adaptés
QUALIDEM	Quality of Life for People with Dementia
QdV	Qualité de vie
QoL-AD	Quality of Life in Alzheimer's Disease
QoL-AD NH	Quality of Life in Alzheimer's Disease – Nursing Home version
SevCI	Résidents présentant des troubles cognitifs sévères
UHR	Unités d'Hébergement Renforcés

Introduction

De nos jours, le vieillissement est devenu un sujet majeur de préoccupation des politiques publiques. Les Nations unies prévoient que le nombre de personnes âgées (65 ans et plus) dans le monde doublera d'ici 2050, passant de 700 millions de personnes en 2020 à 1,5 milliard. En raison de l'augmentation continue de l'espérance de vie et de l'arrivée aux âges avancés des générations issues du baby-boom, il y a trois aînés supplémentaires en France chaque cinq minutes (Bonnet et al., 2021). Depuis des décennies, le vieillissement de la population française confronte d'ores et déjà les maisons de retraite, appelées EHPAD¹, à l'augmentation incessante du nombre de personnes admises comme résidents, présentant une perte d'autonomie, des troubles médicaux ou moteurs, mais également des troubles cognitifs à différents stades, plus ou moins sévères.

Dans un futur proche, cette augmentation laisse présager que les résidents en EHPAD seront de plus en plus nombreux et qu'en outre, ils présenteront en très grande majorité des troubles cognitifs liés à la maladie d'Alzheimer ou à des maladies neurodégénératives apparentées.

Or, les EHPAD qui hébergent ces résidents sont souvent considérés comme des lieux de fin de vie où ces derniers attendent la mort et où l'espoir n'existe plus pour eux. Toutefois, l'obligation est faite à ces établissements de mettre en place une évaluation en continu de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent. En outre, les EHPAD sont également dans l'obligation d'établir, pour chaque résident, un projet de vie dont le but est de maintenir, voire d'améliorer leur qualité de vie (QdV), et ce, quels que soient leurs troubles ou handicaps physiques, moteurs ou mentaux. Ainsi, en l'absence de thérapeutiques efficaces qui

¹ EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

permettraient de traiter les démences, l'accent doit être mis sur le maintien et l'amélioration de la QdV de ces résidents vulnérables.

Pourquoi évaluer la QdV des résidents en EHPAD ? Pour les résidents qui présentent des troubles cognitifs majeurs, il peut s'agir d'évaluer la QdV après la prescription d'un traitement médicamenteux (ou un changement de traitement), mais surtout après une intervention non médicamenteuse, dite aussi intervention psychosociale, afin d'évaluer si celle-ci améliore ou pas la QdV des sujets dans le temps. Pour les résidents qui ne présentent pas de troubles cognitifs, il serait opportun de constituer une ligne de base de leur QdV. Au final, il s'agit d'évaluer la QdV pour, d'une part, la maintenir le plus longtemps possible et d'autre part, l'améliorer dans la mesure du possible tout au long du séjour en EHPAD. En ce sens, la QdV est un critère (*outcome*) « centré sur la personne », ici « centré sur le résident » en EHPAD.

Mais comment évaluer la QdV perçue (ou subjective) des résidents d'EHPAD en France, en particulier de ceux présentant des troubles cognitifs majeurs ? Pour répondre à cette question fondamentale qui a guidé cette thèse, il est essentiel de se pencher sur le concept de QdV, et plus précisément sur la QdV des résidents en EHPAD. Il est à noter que les EHPAD sont des établissements spécifiques au contexte français. En outre, il convient de trouver et/ou d'élaborer des outils d'évaluation de cette QdV spécifique en institution. Enfin, il s'agit d'identifier et de comprendre quels sont les déterminants de la QdV des résidents en EHPAD en fonction de leur niveau cognitif. Ces différentes étapes seront précisées plus en détail après avoir présenté le cadre théorique et la problématique de cette thèse.

Mode d'Emploi de la Thèse : Conventions, Format et Structure de la thèse

Conventions

Dans cette thèse, je me réfère aux directives du manuel de publication de l'APA (*American Psychological Association*) 7^{ème} édition afin de garantir une approche cohérente de rédaction et de présentation. Étant donné que le manuel autorise et encourage l'utilisation des

pronoms de la première personne dans les positions réflexives, les réflexions personnelles et la transparence méthodologique, j'ai choisi de rédiger certaines parties à la première personne du singulier afin de clarifier et d'exprimer ma position et mon expérience personnelle en tant que doctorant. Toujours en accord avec les normes APA 7, j'ai fait le choix de privilégier du mieux possible le "*person-first*" language. Le "*person-first*" language (langage qui met la personne en premier) est une approche essentielle qui vise à placer la personne avant sa condition, sa maladie ou son handicap, respectant ainsi les principes d'inclusion et de respect des individus. À travers l'utilisation du "*person-first*" language, cette thèse s'efforce de reconnaître la valeur et la dignité des personnes étudiées tout en évitant de les réduire à leur étiquette ou à leur état (American Psychological Association, 2020).

Format de la Thèse : Une Thèse par Publications (Thèse par/sur Articles)

J'ai fait le choix de rédiger une thèse par publications (dite aussi thèse par/sur articles) selon le format du « modèle en *sandwich* » où chaque publication est insérée comme un chapitre au cœur de la thèse (Nygaard, 2020). En outre, ce modèle de thèse correspondait aux résultats attendus de la question de recherche qui a servi de fil conducteur tout au long de mon investigation. Parce que le « modèle en *sandwich* » implique d'insérer des publications les unes après les autres dans le corps de la thèse, j'y ai adjoint des parties narratives avant (préface) et après chaque publication (postface). En cela, à travers ces parties narratives, j'ai souhaité guider et faciliter la lecture de cette thèse, mais également « tenter » de démontrer, au-delà des publications, un certain nombre de « qualités doctorales » attendues à l'issue d'une thèse par publications ; c'est ce que les Anglo-saxons ont élaboré sous le concept de « *doctorateness*² »

² *Doctorateness*, traduit de l'anglais : « Une qualité personnelle qui, à l'issue d'un processus d'apprentissage évolutif et transformateur, aboutit à la formation d'un chercheur indépendant doté d'une certaine identité et d'un certain niveau de compétence et à la création d'une contribution originale, qui étend la connaissance par le biais de l'érudition et de l'obtention du diplôme universitaire le plus élevé, et qui culmine dans la gestion de la discipline » (Yazdani & Shokooh, 2018)

et qui comprend : 1) la cohérence philosophique-thématique-logique ; 2) l'appartenance disciplinaire ; 3) l'originalité ; 4) l'indépendance ; 5) la publiabilité (Yazdani & Shokooh, 2018) (Voir Figure 1).

Figure 1

Les 5 qualités doctorales attendues dans une thèse par articles selon Yazdani & Shokooh (2018)



Enfin, pour respecter les consignes de l'École Doctorale CLESCO (Comportement, Langage, Education, Socialisation, Cognition) relatives à la rédaction d'une thèse par publications contenant des articles rédigés en langue anglaise, j'ai placé en entête de chaque article un résumé en Français des articles en Anglais correspondant à 10% de la taille de l'article original (Décision du conseil de l'ED du 19/01/2019).

Structure de la thèse

Outre les parties liminaires, cette thèse comporte dans les parties principales :

• **la partie théorique** : comprend une revue de la littérature narrative de ce que l'on sait déjà sur l'évaluation de la QdV des résidents en institutions, ainsi qu'une problématique argumentée fondée sur cette littérature existante. Cette revue vise à établir l'état actuel des connaissances dans le domaine et à identifier les lacunes qui ont motivé cette recherche.

• **la partie empirique** : cette partie est dédiée à la présentation de trois études extraites d'une recherche sur le terrain, qui ont abouti à la rédaction d'articles publiés ou soumis à des revues internationales à comité de lecture. Chaque étude est précédée et suivie respectivement d'une préface et d'une postface pour assurer une cohérence dans la lecture et le lien entre les travaux. Ces études seront référencées tout au long de ce document par leur chiffre romain respectif :

- L'Étude I : porte sur l'adaptation transculturelle francophone puis la validation psychométrique d'une échelle mesurant la QdV des résidents en EHPAD (Article I) ;

- L'Étude II : traite de l'adaptation d'un guide d'entretien semi-directif pour permettre aux résidents d'exprimer librement et ouvertement leur QdV (Article II) ;

- L'Étude III : examine principalement l'étude des prédicteurs de la QdV des résidents en EHPAD en fonction de leur niveau cognitif. Présente également jusqu'à quel niveau cognitif les résidents peuvent répondre à l'échelle validée dans la première étude (Article III) ;

• **une discussion générale** : intégrant et interprétant les résultats de chaque article dans un contexte global, mettant en lumière les liens, complémentarités et éventuelles contradictions entre ces différentes études, et présentant les limites de l'étude globale ;

• **les perspectives** : mettant en avant un certain nombre d'implications pratiques et politiques de cette recherche et proposant des directions pour de futures recherches dans le domaine ;

- **une conclusion** : faisant le bilan de mes réflexions sur mon positionnement de chercheur et l'éthique dans le cadre de ce travail doctoral, ma contribution originale significative et une ouverture vers d'autres horizons ;

- **les références bibliographiques** des parties narratives (les références des articles se trouvant à la fin de chaque article).

Partie 1

Partie théorique

Chapitre 1. Concepts Fondamentaux de la Qualité de Vie (QdV)

1.1. La Qualité de Vie (QdV), un Concept Pluriel et Multiforme

1.1.1. Définition de la qualité de vie (QdV)

Le concept de « qualité de vie » (*quality of life*) a très souvent été considéré, y compris par les universitaires et les chercheurs, comme un concept « fourre-tout » (Veenhoven, 2000). En outre, ce concept a souvent été confondu avec celui de « satisfaction de vie ». Cependant, la satisfaction de vie se concentre sur l'évaluation individuelle et subjective de son bien-être et la perception individuelle du degré de satisfaction de sa vie (Cummins, 1996 ; Sirgy, 2012). La QdV a été conceptualisée et définie de différente manière, rendant difficile sa mesure. L'Organisation Mondiale de Santé définit la QdV comme :

La perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement (OMS, 1994).

La QdV peut donc être considérée comme un concept très large, influencé de manière complexe par la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux événements essentiels de son environnement (Fayers & Machin, 2016 ; Leplège, 1999). Ce concept a pour point central la notion de perception, de « satisfaction globale du sujet vis-à-vis du sens général qu'il donne au bien-être » (Hervy, 2013). Cette importance conférée au point de vue de la personne ajoute à la

complexité du concept : la QdV est un critère d'appréciation censé revêtir un caractère objectif, alors même qu'elle est l'objet d'une interprétation subjective.

Par ailleurs, si la QdV varie selon l'appréciation de chaque personne en fonction de ses propres normes et valeurs, elle évolue également dans le temps, aux différents âges de la vie : elle renvoie donc à une situation à un moment donné susceptible d'évoluer et de se modifier (Fayers & Machin, 2016 ; Sprangers & Schwartz, 1999). La littérature distingue plusieurs types de QdV : la QdV au sens général du terme, la QdV liée à la santé, la QdV liée à l'environnement, la QdV liée au travail, etc. Il n'existe pas une, mais « des » QdV, puisque ce concept est multiforme (Bacro, 2014 ; Fayers & Machin, 2016 ; Leplège, 1999).

1.1.2. La QdV liée à la santé

Dans le cadre de notre recherche, nous explorerons plus spécifiquement le concept de « QdV liée à la santé » désigné dans la littérature anglo-saxonne par l'acronyme HRQoL (*Health-Related Quality of Life*). Comme son appellation le suggère, ce concept spécifique est multidimensionnel, incorporant habituellement des mesures de la santé à la fois physique et mentale, couplées à d'autres éléments non relatifs à la santé (Bacro, 2014 ; Fayers & Machin, 2016 ; Leplège, 1999). En outre, la QdV liée à la santé, et par conséquent son évaluation, devient un enjeu majeur avec la prise en soin des maladies chroniques, tant somatiques que psychiques.

Un récent rapport du Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) met en lumière l'importance cruciale de l'évaluation régulière de la QdV pour améliorer les conditions de vie des patients, des utilisateurs du système de santé et des citoyens en général (HCSP, 2022).

Le HCSP a évalué la situation actuelle en France concernant l'utilisation des mesures de santé perçue, de QdV et de bien-être. Plusieurs facteurs ont été pris en compte, dont l'orientation des politiques publiques, les pratiques de soins et l'évaluation populationnelle. En comparant avec les pratiques observées dans d'autres systèmes de santé étrangers, le HCSP propose des

recommandations pour améliorer l'application de ces mesures en France. Ce rapport est important pour notre recherche, car il met l'accent sur la nécessité d'intégrer ces évaluations dans la routine des soins et souligne l'importance d'appliquer ces évaluations de santé perçue, de QdV et de bien-être de manière opérationnelle et systématique. Cette idée avait déjà été évoquée dans le plan pour l'amélioration de la QdV des personnes atteintes de maladies chroniques (2007-2011) (Masson, 2011). Cependant, comme le souligne une étude récente commentant le rapport de la HCSP, cette recommandation n'a pas été suivie d'actions concrètes (Millot & Coste, 2022).

1.2. La QdV des Personnes Agées à domicile

Abordons la QdV des personnes âgées vivant à leur domicile.

1.2.1. Les domaines de QdV des personnes âgées à domicile

Tout d'abord, la QdV des personnes âgées vivant à domicile ne saurait se résumer au domaine de la santé (Ward et al., 2019). Une revue systématique a synthétisé les résultats de 48 études qualitatives menées dans 11 pays occidentaux, afin d'identifier les aspects de la QdV importants pour les personnes âgées vivant à domicile (van Leeuwen et al., 2019). Les aspects de la QdV identifiés dans la synthèse ont été classés en neuf domaines de QdV : l'autonomie ; le rôle et l'activité ; la perception de la santé ; les relations ; l'attitude et l'adaptation ; le confort émotionnel ; la spiritualité ; le domicile et le quartier ; la sécurité financière. Les résultats ont montré que, bien que ces différents domaines puissent se distinguer les uns des autres, ils sont également étroitement liés. Selon van Leeuwen et al., le concept de QdV doit être considéré comme un réseau dynamique de domaines étroitement liés.

Les divers domaines mentionnés par van Leeuwen et collaborateurs suscitent notre intérêt dans la réflexion que nous avons sur la QdV en EHPAD, notamment chez les résidents atteints de maladies neurodégénératives telles que la maladie d'Alzheimer. En effet, ils peuvent

nous permettre de mieux comprendre les éléments importants de la QdV préalables à l'hébergement en institution, qui pourraient être affectés après l'entrée en institution. Cependant, on peut néanmoins regretter l'absence de hiérarchisation ou de modélisation reliant ces différents domaines, qui apparaissent simplement juxtaposés les uns aux autres. Cette limite souligne l'intérêt de disposer d'un modèle global de la QdV, structurant les interrelations entre ses multiples déterminants. En cela, un tel modèle faciliterait l'analyse des transitions entre le domicile et l'EHPAD.

1.2.2. Les outils d'évaluation de la QdV des personnes âgées (à domicile)

Plusieurs outils d'autoévaluation ont été développés ou adaptés en français pour évaluer la QdV chez les personnes âgées, notamment celles vivant à leur domicile, par exemple l'outil le plus connu est le WHOQOL-OLD, dérivé du questionnaire générique WHOQOL-BREF, afin de le compléter pour proposer une version spécifique aux personnes âgées (Leplège et al., 2013) ; l'échelle de QdV adaptée aux personnes âgées (EQVPA) et l'échelle *Older People's Quality of Life* (OPQOL-SF) sont deux autres questionnaires spécifiques pour évaluer la QdV des personnes âgées (Carrard et al., 2022 ; S. Petit et al., 2014).

Bien que des outils tels que le WHOQOL-OLD, l'EQVPA ou l'OPQOL-SF apportent un éclairage pertinent sur la QdV des personnes âgées, ils présentent certaines limites dans leur application aux résidents d'EHPAD. Tout d'abord, ces outils ont été majoritairement développés et validés auprès de personnes âgées autonomes, vivant à domicile. Ils ne prennent pas suffisamment en compte les spécificités et les problématiques propres à une population institutionnalisée, souvent plus dépendante et présentant des troubles cognitifs plus ou moins importants. De plus, certains aspects essentiels à la QdV en institution ne sont pas explorés, comme la qualité de la relation avec le personnel soignant, les relations avec les autres résidents, etc. Enfin, la majorité de ces outils ont été développés dans une approche autocentrée de la

QdV. Ils négligent la dimension collective du lieu de vie en EHPAD et l'influence du groupe sur le bien-être de chacun. Ainsi, si ces instruments fournissent des indications utiles, ils gagneraient à être adaptés et complétés pour mieux refléter la réalité spécifique de la vie en institution.

Cependant, il semble pertinent de comparer les aspects de la QdV explorés par ces échelles à ceux mis en lumière par la revue de systématique de Van Leeuwen et collaborateurs mentionnée précédemment. On constate de nombreuses concordances entre les facteurs issus de la revue et ceux couverts par les échelles. Des dimensions comme l'autonomie, les activités, la santé, les relations sociales ou encore l'environnement ressortent à la fois pour la vie à domicile et dans les échelles. Ceci suggère que ces dernières reflètent de manière assez juste les éléments clés de la QdV identifiés au domicile. Quelques différences existent néanmoins, liées au contexte spécifique du domicile versus celui plus large des échelles. Mais dans l'ensemble, ces échelles semblent pertinentes pour évaluer la QdV des personnes âgées, avec une bonne validité conceptuelle par rapport aux déterminants mis en évidence par la revue systématique sur le maintien à domicile.

Le prochain chapitre abordera la QdV et la transition du domicile vers l'EHPAD.

LES POINTS-CLÉS A RETENIR

- La QdV et la QdV liée à la santé sont des concepts multidimensionnels.
- Le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) souligne l'importance d'évaluer la QdV des patients présentant des maladies chroniques lors d'évaluations de « routine » régulières et systématiques.
- Les dimensions de la QdV des personnes âgées, notamment à domicile, peuvent être importantes pour comprendre la QdV des résidents en EHPAD.
- Les échelles de QdV génériques et les échelles de QdV spécifiques à la personne âgée, bien qu'intéressantes conceptuellement, ne reflètent pas la QdV collective du résident en institution.

Chapitre 2. La Transition vers l'EHPAD et son Impact sur la QdV

2.1. QdV et Transition du Domicile vers l'EHPAD

2.1.1. Définitions de l'EHPAD et chiffres-clés

En France, l'Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) est une structure médico-sociale que l'on appelait auparavant « maison de retraite ». Ce type d'établissement peut accueillir des personnes âgées de 60 ans et plus (sauf dérogation), que l'on appelle « résidents ». L'EHPAD peut être de statut public (plus de 45% des EHPAD en France) ou privé (associatif ou lucratif) et, outre les soins, il propose un hébergement, un service de restauration et de blanchisserie, des activités de loisirs et une aide à la vie quotidienne. En 2021, la capacité d'accueil moyenne des EHPAD en France est de 81 places (*Panorama des EHPAD 2021*, 2021, p. 4).

Selon l'enquête EHPA 2019, la moitié des résidents en EHPAD a plus de 88 ans (DREES, 2022). Le vieillissement de la population ainsi que le retardement de l'entrée en EHPAD, sous l'effet notamment du prolongement du maintien à domicile, entraînent une augmentation du degré de dépendance des résidents accueillis, tel qu'évalué par le GIR (Groupe Iso-Ressources). Le GIR correspond au niveau de perte d'autonomie d'une personne âgée, allant de GIR 6 (pleinement autonome) à GIR 1 (totalement dépendante). En effet, 85,1% sont classées en GIR 1 à 4 en 2019, contre 83,1% en 2015 et 80,7% en 2011. En outre, en 2019, le rapport indique que 261 000 résidents souffrent d'une maladie neurodégénérative, soit 35% de la population en EHPAD (Drees, 2022). Cependant, ce chiffre est probablement sous-estimé en EHPAD, car l'étude PAQUID que nous présenterons par la suite, pourtant ancienne, avait relevé des pourcentages bien au-delà de ceux-là.

2.1.2. Transition du domicile vers l'EHPAD

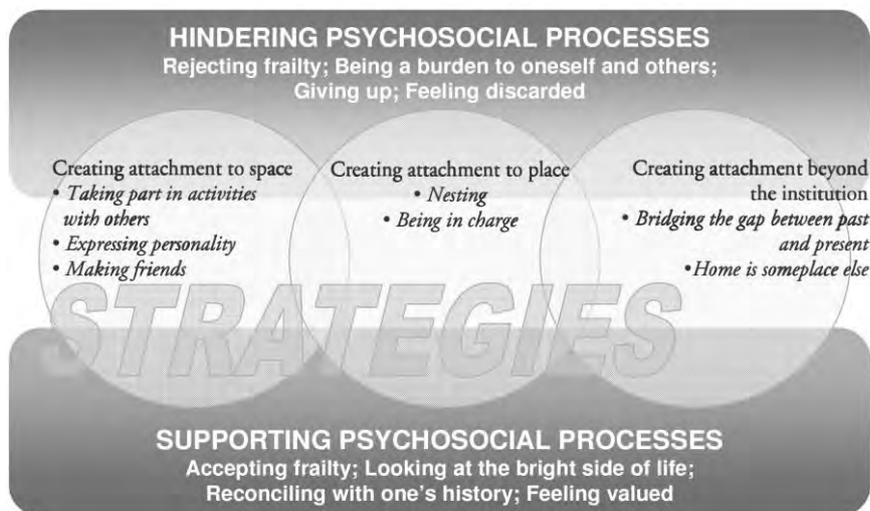
Le maintien à domicile est souvent présenté comme la situation idéale pour préserver la QdV des personnes âgées. Pourtant, une partie des personnes âgées se trouve confrontée à l'entrée en EHPAD, amorçant ainsi une transition souvent vécue comme complexe et angoissante. Se pose alors la question de l'impact de cette migration du domicile à l'institution sur la QdV de la personne. Dans cette sous-section, nous nous intéresserons à la problématique du passage de la vie à domicile des seniors à leur arrivée en établissement d'hébergement.

La transition du domicile à l'EHPAD peut représenter une étape difficile lorsque des personnes ont vécu toute leur vie à leur domicile. Dans la grande majorité des cas, c'est la perte d'autonomie, notamment des chutes répétées et des troubles cognitifs qui entraînent la décision d'entrer en EHPAD. Nous allons examiner les apports de plusieurs études menées dans le cadre de deux recherches doctorales et publiées dans des revues scientifiques.

La première thèse avait pour objectif de comprendre les stratégies et les processus impliqués par lesquels les résidents arrivaient à créer un attachement et une identité personnelle en maison de retraite (Falk, 2010). Les travaux de Falk ont ainsi démontré que le développement de l'attachement dans les soins résidentiels nécessite des stratégies qui peuvent être liées à trois dimensions environnementales : l'attachement au lieu, l'attachement à l'espace et l'attachement au-delà de l'institution (Falk, 2010). En outre, Falk relève que les circonstances et les conditions dans lesquelles les personnes âgées créent ou non des liens d'attachement sont constituées de processus psychosociaux impliquant des attitudes, des croyances et des significations symboliques individuelles et collectives (Voir Figure 2) (Falk, 2010).

Figure 2

Le modèle d'attachement aux soins résidentiels (Falk, 2010)



Ces recherches sont intéressantes pour notre thèse, car elles s'inscrivent pleinement dans l'exploration de la QdV des résidents en maison de retraite, que ceux-ci présentent des troubles cognitifs ou pas. En effet, les éléments conceptuels dégagés par Falk grâce une étude en théorie ancrée permettent de mieux comprendre et d'appréhender des indicateurs potentiels de QdV spécifiques en institution qui, jusqu'alors manquaient au niveau théorique pour mieux comprendre la QdV des résidents en EHPAD (Falk, 2010). En outre, une des études aborde la question de la relocalisation des personnes âgées, en mettant particulièrement l'accent sur l'impact de ce changement sur leur QdV (Falk, 2010 ; Falk et al., 2011). Y sont examinés différents facteurs, tels que les caractéristiques individuelles, l'environnement des établissements et les aspects psychologiques, qui influencent la manière dont la QdV est perçue après une relocalisation. Cette recherche met en évidence l'importance d'un soutien adapté pendant cette transition afin d'améliorer le bien-être des résidents dans ces structures spécialisées. Ces éléments vont dans le sens d'une thèse plus récente menée à Bordeaux et qui s'est intéressée plus particulièrement à la transition du domicile vers l'EHPAD (Villeneuve, 2019). Plusieurs éléments importants sont évoqués dans cette thèse. La transition vers un EHPAD serait une étape extrêmement difficile pour les personnes âgées. Elle représenterait une

perte d'autonomie importante et un changement de vie radical, souvent angoissant. L'entrée en EHPAD s'accompagnerait malheureusement fréquemment d'une dégradation de la QdV des résidents. En effet, ils doivent faire face à la perte de leurs repères et de leur cadre de vie habituel, à l'éloignement de leurs proches et au sentiment de solitude qui en découle. S'y ajoutent également les pertes cognitives et physiques liées à l'avancée en âge. Cependant, il existerait de réelles capacités résiduelles adaptatives chez les personnes qui entrent en institution. Les éléments clés qui influenceraient la QdV en maison de retraite, tels qu'identifiés dans les travaux de Villeneuve (2019), comprendraient l'état physique et mental du résident, son niveau d'indépendance, les relations sociales qu'il entretient au sein de l'établissement, le respect de sa vie privée et de son espace personnel, l'adaptation environnementale à ses besoins ainsi que la diversité des activités proposées. En outre, un accompagnement pendant cette transition délicate vers la vie en institution serait primordial. Il devrait impliquer la personne âgée pour la préparer en douceur à ce changement important et l'aider à maintenir un projet de vie. C'est la raison pour laquelle une étude observationnelle prospective menée par l'auteur s'est spécifiquement intéressée aux déterminants de la QdV en EHPAD liés à la période précédant l'entrée en institution (Villeneuve et al., 2020). L'hypothèse principale de l'étude était qu'une admission non planifiée et sans consentement serait associée à une moindre QdV six mois après l'entrée en EHPAD. En cela, la QdV quotidienne dépendrait ensuite beaucoup de la qualité de l'accompagnement et de l'attention portée au bien-être de chaque pensionnaire. La recherche doctorale de l'auteure propose aussi des pistes d'amélioration comme l'humanisation des EHPAD, une approche plus centrée sur la personne ainsi que le développement d'activités sociales et intergénérationnelles, afin de rendre ce lieu de vie le plus épanouissant possible.

Ces deux travaux doctoraux mettent en avant l'importance cruciale d'un accompagnement soigné lors des transitions vers l'EHPAD. Un soutien adapté y est recommandé afin de rendre ces changements moins difficiles et de maintenir une continuité de

la QdV. Une approche centrée sur la personne et ses besoins spécifiques est également soulignée, suggérant que le bien-être en EHPAD dépend de la prise en compte de chaque résident dans sa singularité.

Après avoir abordé la situation du résident à domicile, nous allons désormais nous intéresser à la QdV du résident en EHPAD, tout au long de son séjour au sein de l'établissement.

2.2. QdV en EHPAD

2.2.1. Fondations institutionnelles et juridiques de la QdV en EHPAD

La QdV en EHPAD relève de la QdV au sein des institutions médico-sociales.

L'Agence nationale d'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) qui a fusionné par la suite avec la Haute Autorité de Santé (HAS) a inscrit dès 2010 dans son programme de travail, une démarche portant sur la « Qualité de vie en EHPAD » en émettant des recommandations de bonnes pratiques professionnelles en quatre volets intitulés : volet 1) De l'accueil de la personne à son accompagnement ; volet 2) Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne ; volet 3) La vie sociale des résidents ; volet 4) L'accompagnement personnalisé de la santé du résident (Haute Autorité de Santé, 2010). Dans le premier et le quatrième volet, il est indiqué que « L'EHPAD constitue un lieu de vie dont la finalité est la qualité de vie de chaque résident tout au long de son séjour, et ce, quelles que soient ses difficultés : dépendance physique, perte d'autonomie décisionnelle, difficultés d'expression... ».

Le concept de QdV en EHPAD introduit donc un changement de perspective important en posant l'idée selon laquelle la personne a une connaissance de son état, qu'elle est en capacité de pouvoir exprimer ses analyses, ses avis, ses attentes, et de faire des choix ou du moins de participer aux choix qui la concernent ; mais aussi en rappelant qu'il est de la mission de l'établissement de lui faciliter cette expression, et que cette participation doit se faire de manière

continue, notamment de manière formelle lors de l'élaboration de son projet d'accompagnement personnalisé (PAP) dit aussi projet de vie (PDV). Le projet de vie définit les objectifs de prise en charge du résident en EHPAD et les prestations qui lui sont délivrées. En outre, la direction de l'EHPAD a l'obligation de remettre au résident ou à son représentant légal un livret d'accueil où figurent le règlement de fonctionnement de l'établissement, un contrat de séjour ainsi que la « charte des droits et libertés de la personne accueillie » issue de la loi 2002-02 (Amyot & Piou, 2017 ; Delamarre et al., 2015). Le projet de vie constitue l'un des avenants au contrat de séjour et pour but de maintenir voire d'améliorer la QdV des résidents ; il nécessite une réévaluation dans le temps (Amyot & Piou, 2017). Toutefois, le projet de vie des résidents présentant une pathologie démentielle est encore aujourd'hui problématique (Delamarre et al., 2015).

2.2.2. Le projet de vie au cœur de la QdV en EHPAD

Le projet de vie du résident est -ou devrait- être- une « co-construction dynamique entre le résident (et/ou son représentant légal) et les professionnels » (ANESM, 2018). Le projet personnalisé témoigne de la prise en compte de ses besoins et de ses attentes actuelles tout en se basant sur son histoire de vie préalablement recueillie et dont le but est de bien « connaître la personne ». Cependant, les EHPAD ont des difficultés pour élaborer et réactualiser les projets personnalisés des résidents et, malgré l'obligation qui leur en est faite, ceux-ci ne sont pas réactualisés ou ne le sont bien souvent qu'à l'occasion d'une actualisation du projet de soin d'un résident, lorsque son état de santé se dégrade ou qu'il présente des troubles du comportement. Citons également la situation des résidents qui présentent des troubles cognitifs trop sévères et dont le projet de vie s'établit en leur absence (Delamarre et al., 2015). Dans ces cas spécifiques, le projet de vie est alors élaboré avec l'aide du représentant légal du résident

(tuteur ou curateur), qui doit être tenu informé de son élaboration et à qui le projet final sera restitué.

2.2.3. Le personnel de l'EHPAD et la famille du résident

La majorité des EHPAD sont paramédicalisés avec des infirmiers, aides-soignants, agents de services hospitaliers, ergothérapeutes, psychométriciens et assistants de soins en gérontologie. Cependant, ces établissements font face à une crise de vocation et à des difficultés de recrutement de personnel (Percot, 2022 ; R. Petit & Zardet, 2017). En outre, un médecin coordonnateur est requis depuis 2005, mais 33% des postes étaient vacants en 2021 (Percot, 2022). Outre le médecin coordonnateur, des cadres d'hébergement, cadres de santé et psychologues s'ajoutent aux équipes. Enfin, mentionnons le rôle clé de l'animateur ou du coordinateur d'activités dont la mission cruciale est d'insuffler de la vitalité, de la créativité et des buts visant à casser les routines quotidiennes des résidents. Pourtant, force est de constater que de nombreuses personnes âgées en EHPAD passent souvent leurs journées dans l'inactivité (den Ouden et al., 2015). En outre, des études ont montré que les résidents qui partageaient les espaces publics et les activités collectives présentaient une meilleure QdV que ceux qui restaient dans leur chambre vie (DiNapoli et al., 2016 ; Faure & Osiurak, 2013 ; Giebel et al., 2014, 2016). Un autre problème relève du fait qu'au sein des EHPAD, les animations sont généralement absentes le week-end. De plus, il est souvent fait le reproche à l'animateur de ne pas proposer un éventail suffisamment varié d'animations adaptées à divers publics, en fonction de leur niveau cognitif. En cela, la tendance à l'inactivité d'un grand nombre de résidents, associée à une offre d'animations réduites et peu diversifiées, plus encore le week-end, peut contribuer à une diminution du bien-être général et de la QdV des résidents. Cependant, la fonction d'animation au sein de l'EHPAD reste cruciale avec une tendance à vouloir s'ouvrir hors de l'EHPAD et à proposer des rencontres et des échanges intergénérationnels. Ceci nous

amène à évoquer les relations des résidents avec leurs familles et leurs proches, dont les études ont révélé toute l'importance (Kang et al., 2020 ; Martyr et al., 2018 ; O'Rourke, Duggleby, et al., 2015).

2.2.4. L'importance de l'architecture en EHPAD

Des recherches menées sur les aspects institutionnels et architecturaux ont permis de mettre en évidence l'effet spécifique de la vie en institution gériatrique et qui diffère d'une vie à domicile. Tout d'abord, il faut signaler l'importance des modalités architecturales et donc environnementales. En effet, des études ont montré l'effet que pouvait avoir l'architecture et l'environnement de vie pour les personnes atteintes de démence (Zeisel, 2009), avec notamment un impact significatif sur les processus psychosociaux. La conception et l'organisation de l'espace dans lequel nous vivons peuvent influencer sur notre humeur, notre comportement, nos interactions sociales et même notre santé mentale. Ce domaine de recherche concerne tout particulièrement la psychologie environnementale. Par exemple, la façon dont les bâtiments sont conçus peut faciliter ou entraver les interactions sociales. En cela, un espace ouvert peut encourager les gens à se rencontrer et à interagir, tandis qu'un espace fermé ou divisé peut isoler les individus. Dans le contexte des soins de santé, l'architecture peut être utilisée pour créer des environnements favorisant le bien-être et la QdV. En France, une étude a montré que des facteurs tels qu'une modification de la lumière naturelle, la vue sur la nature et un environnement calme peuvent aider à réduire les troubles du comportement (Bautrant et al., 2018). Dans le cas de personnes atteintes de maladies telles que la démence, un environnement bien conçu peut aider à soutenir l'autonomie, à réduire la confusion (par exemple avec une bonne signalisation) et à favoriser l'engagement (avec des espaces de repos à chaque bout de couloir) (Zeisel, 2013). Une étude récente en France s'est intéressée à l'influence de l'architecture des EHPAD sur le bien-être des résidents (Nedelec et al., 2023). Leur objectif

était d'une part, d'identifier des éléments architecturaux susceptibles d'avoir un impact sur le bien-être, et d'autre part, de savoir si les individus en EHPAD percevaient leur environnement comme un "lieu de vie" ou comme un "lieu de soin". Les chercheurs ont mené une enquête par questionnaires auprès de 3 groupes de sujets (résidents, proches et professionnels) issus de 17 EHPAD bretons. Il ressort que les résidents se sentent mieux lorsqu'ils considèrent leur EHPAD comme un lieu de vie plutôt que comme un lieu de soin. La chambre est leur lieu préféré, appréciée pour l'intimité et la liberté qu'elle procure, même si certains résidents la trouvent trop exigüe. Les espaces de taille humaine, lumineux, avec des éléments naturels et permettant le lien social sont plébiscités. À l'inverse, la présence trop marquée du soin dégrade l'image de l'EHPAD. En outre, une grande majorité des proches et des professionnels souhaite des modifications architecturales pour renforcer le caractère domestique des établissements. Les auteurs concluent sur l'intérêt d'avoir une approche domestique et participative dans les projets d'EHPAD, pour mieux répondre aux aspirations des résidents en termes de bien-être et de QdV.

Ces recherches sont intéressantes et concernent pleinement la QdV des résidents en EHPAD. En somme, l'architecture et la conception environnementale de l'EHPAD peuvent jouer un rôle significatif dans l'amélioration de la QdV et du bien-être en général des résidents. En effet, bien que la QdV soit purement subjective, l'environnement de vie qui lui est objectif joue également un rôle important et influence le vécu subjectif des résidents en EHPAD. En créant un environnement favorable, les EHPAD peuvent donc contribuer à l'amélioration du bien-être et de la QdV des résidents, notamment de ceux qui présentent des troubles cognitifs.

Dans la continuité de nos propos, nous allons aborder maintenant la QdV dans la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés.

LES POINTS-CLÉS A RETENIR

- Importance de l'accompagnement : un soutien adapté est nécessaire pour minimiser le stress pendant la transition vers l'EHPAD.
- Approche centrée sur la personne : prioriser les besoins et les préférences individuelles des résidents.
- Maintenir une QdV aussi élevée que possible pendant et après la transition.
- Dès 2010, l'ANESM mentionnait que la QdV du résident était le principal objectif à considérer.
- La prise en soin pluriprofessionnelle, l'activité sociale et le soutien familial sont essentiels pour maintenir, voire améliorer la QdV en EHPAD.
- L'architecture et l'environnement jouent un rôle significatif dans le bien-être des résidents.

Chapitre 3. QdV et Maladie d'Alzheimer en EHPAD

3.1. QdV et Maladie d'Alzheimer (et Troubles Apparentés)

3.1.1. Prévalence et aspects définitoires de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés

Abordons dans un premier temps quelques chiffres et les aspects définitoires de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés.

Étroitement liée au vieillissement de la population et à l'allongement de la durée moyenne de vie, la maladie d'Alzheimer concerne un peu plus les femmes que les hommes et devrait continuer à progresser dans les prochaines années. D'ores et déjà, après 85 ans, une femme sur 4 et un homme sur 5 en sont atteints, ce qui fait de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés un enjeu majeur de santé publique. En France, la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés concernent environ un million de personnes. D'ici 2050, ce chiffre devrait doubler (Scheltens et al., 2021).

La maladie d'Alzheimer, ou démence de type Alzheimer (DTA), est la démence la plus fréquemment rencontrée (environ 70% des cas).

Selon l'OMS, la démence est un syndrome caractérisé par :

Une altération progressive de la mémoire et de l'idéation, suffisamment marquée pour handicaper les activités quotidiennes, apparue depuis au moins 6 mois et associée à un trouble d'au moins une des fonctions suivantes : langage, calcul, jugement, pensée abstraite, praxie, gnosie ou modification de la personnalité. (OMS, 1994).

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative incurable du tissu cérébral (avec perte progressive des neurones) avec le dépôt de plaques amyloïdes et de dégénérescences neurofibrillaires qui entraînent la perte progressive et irréversible des fonctions mentales et

notamment de la mémoire. Outre la maladie d'Alzheimer, on distingue également la démence fronto-temporale (DFT), la démence à corps de Lewy et la maladie de Parkinson et enfin, la démence vasculaire (Cycyk & Wright, 2008). D'autres formes relèvent de ce que l'on nomme la démence mixte, à la fois neurodégénérative et vasculaire, sont souvent diagnostiquées lorsque le diagnostic différentiel est délicat ; cependant, leur diagnostic reste controversé (Charras, 2020). Ces autres formes de démences sont aussi appelées : « maladies apparentées » ou « troubles apparentés » à la maladie d'Alzheimer. Le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux dans sa dernière et 5ème version (DSM-5) a proposé de supprimer le terme de « démence » et propose une série de critères diagnostiques pour ce qu'il nomme « trouble neurocognitif majeur » (Crocq et al., 2015). Le trouble neurocognitif majeur est caractérisé par un déclin cognitif qui compromet l'indépendance de la personne et c'est cette perte d'autonomie psychique dans les activités quotidiennes qui la fait basculer vers une forme majeure de la maladie.

La progression de la maladie d'Alzheimer est divisée en plusieurs stades d'évolution. On distingue le stade préclinique qui est dit asymptomatique (absence de symptômes) du stade prodromal qui engendre un début de pertes de mémoire, parfois associées à de la désorientation et à une perte du mot. Enfin, le stade de la démence signe l'entrée dans la pathologie majeure. Selon une étude récente, la durée globale de la maladie d'Alzheimer variait entre 24 ans (60 ans) et 15 ans (80 ans). En outre, pour les personnes présentant une maladie d'Alzheimer préclinique à l'âge de 70 ans, la durée estimée de la maladie préclinique était de 10 ans, celle de la maladie prodromique de 4 ans et celle de la démence de 6 ans (Vermunt et al., 2019).

Actuellement, en pratique clinique, et certainement à des fins de simplification, car la distinction des différentes phases n'est pas évidente, trois stades principaux rendent compte de la maladie déclarée : le stade léger, modéré et sévère (dit aussi « stade avancé ») (Fondation Recherche Alzheimer, 2023 ; Sol et al., 2018). En outre, il existe une grande variabilité

interindividuelle dans l'évolution de la pathologie avec des troubles psychocomportementaux qui apparaissent tout au long de la maladie (Gottesman & Stern, 2019 ; Jost & Grossberg, 1996 ; Zahodne et al., 2015).

3.1.2. Sous-diagnostic et prise en soin institutionnelle en EHPAD

La maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés sont clairement sous-diagnostiqués en France, notamment en EHPAD. En cela, de très nombreux résidents en EHPAD qui présentent des troubles cognitifs à des degrés de sévérité divers sont étiquetés « troubles cognitifs » et ne sont pas réellement diagnostiqués et donc traités (Létrilliart, 2020). Peu d'études ont exploré la prévalence de ces maladies en EHPAD, alors que les chiffres montrent qu'elles concernent entre 42 et 72% des résidents (Villeneuve et al., 2020). L'étude PAQUID a montré que 71,6% des résidents de plus de 75 ans en institution étaient déments ; dans un EHPAD de 50 résidents, 82% d'entre eux étaient déments (Astier et al., 2005). Sur ces quelques études, il apparaît que la démence est sous diagnostiquée et sous-traitée en EHPAD. Toutefois, des unités spécifiques ont vu le jour au sein des EHPAD : on parle d'unités protégées Alzheimer (ou Cantou) qui accueillent entre 12 et 20 résidents pour une prise en soin personnalisée dans un environnement protégé. En outre, des Pôles d'Activités et de Soins Adaptés (PASA) prenant en soin les personnes la journée (ou la demi-journée) dans des activités adaptées, et des Unités d'Hébergement Renforcés (UHR) pour les personnes présentant des troubles du comportement perturbateur ont été initiés sous l'impulsion des différents Plans Alzheimer. Ces dispositifs permettent une prise en soin adaptée à la maladie d'Alzheimer et aux troubles apparentés, notamment des troubles psychocomportementaux qui évoluent lorsque la maladie progresse. En outre, les EHPAD privés proposent un accueil plus important aux résidents présentant une maladie d'Alzheimer alors que l'on observe la présence de plus de PASA dans les établissements publics (*Panorama des EHPAD 2021*, 2021, p. 6). Cependant, de très nombreux EHPAD ne possèdent ni PASA ni Unité de vie protégée Alzheimer et encore moins d'une UHR.

En effet, il est habituel que l'ensemble des résidents de l'EHPAD, en dehors de leur chambre personnelle, doivent cohabiter et partager les mêmes espaces publics, par exemple la salle à manger. C'est la raison pour laquelle les résidents les plus valides et ne présentant pas de troubles cognitifs se plaignent régulièrement de devoir cohabiter avec des résidents qui présentent des troubles cognitifs, mais surtout des troubles du comportement, par exemple une agitation ou une déambulation diurne ou nocturne (Baumann & Vandel, 2023 ; Baufrant et al., 2018). Pour les résidents présentant des troubles cognitifs et comportementaux, la question se pose de savoir s'il est préférable qu'ils soient hébergés au sein d'unités de vies protégées -et donc fermées-, ou bien auprès de résidents sans troubles cognitifs. Cette interrogation rappelle le débat sur la normalisation, défendue par le courant de l'antipsychiatrie, qui arguait que les patients présentant des troubles mentaux devraient être réintégrés dans la société, plutôt que d'être isolés dans des unités fermées, notamment en hôpital psychiatrique. Au-delà de la sécurité des personnes, cette problématique soulève des enjeux éthiques liés au respect de la « liberté d'aller et venir » en tant que composante fondamentale de la liberté individuelle, indépendamment des troubles présents (Poch et al., 2018).

3.1.3. Les modèles théoriques sur la QdV dans la maladie d'Alzheimer

La QdV dans la démence de type Alzheimer est un vaste champ d'étude depuis plus de quarante ans : les premières recherches et publications ont commencé à partir des années 90 et n'ont cessé d'augmenter jusqu'à ce jour.

Bien que les définitions soient différentes, à cause notamment du manque de consensus au regard de ce qui constitue la QdV (Ready et al., 2004 ; Walker & Lowenstein, 2009) un accord émerge sur le sens à donner à cette dernière dans le contexte des troubles cognitifs. Le modèle de Lawton, bien que très ancien, a été -et reste la conceptualisation la plus répandue de la notion de QdV dans la démence de type Alzheimer (et troubles apparentés), en incluant à la

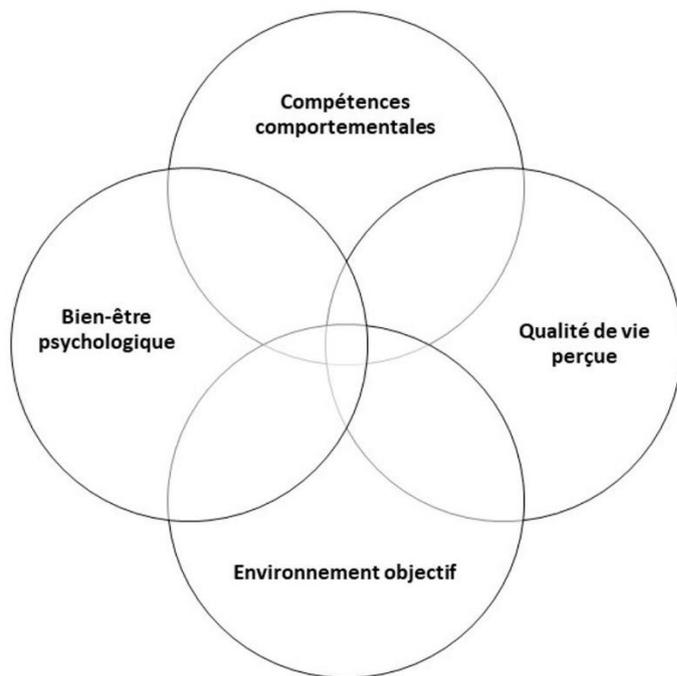
fois des facteurs objectifs et subjectifs basés sur quatre dimensions fondamentales qu'il nomme « *sectors* » : le bien-être psychologique (e.g., les affects positifs et négatifs principalement), les compétences comportementales (e.g., les capacités cognitives et fonctionnelles), l'environnement objectif (e.g., les soignants, les aidants et le lieu de vie) et la QdV perçue (Lawton, 1983a, 1983b, 1994, 1997). Précisons qu'avant de s'intéresser à la QdV dans la maladie d'Alzheimer, Lawton avait élaboré un modèle du bien-être principalement développé en se basant sur la QdV des personnes âgées, en particulier celles sans démence (Lawton, 1983a, 1983b).

Le modèle de Lawton de la QdV dans la maladie d'Alzheimer a servi de base à l'élaboration de nombreux instruments de mesure pour évaluer la QdV dans la maladie d'Alzheimer (Ready & Ott, 2003).

Comme le montre la Figure 3, Lawton ne précise pas l'importance et les liens probables entre les différentes dimensions. Toutefois, s'il ne les distingue pas les unes des autres, il semble indiquer qu'un chevauchement existe entre les différentes dimensions.

Figure 3

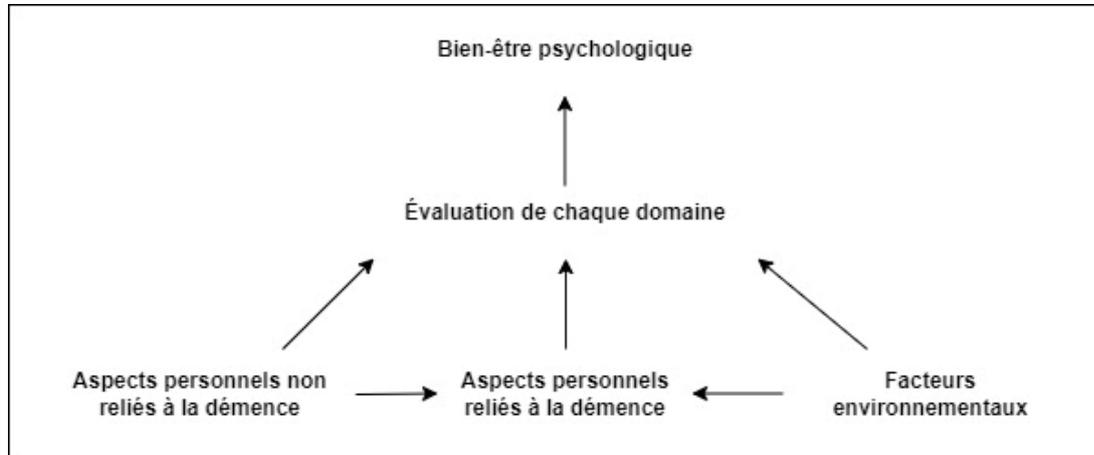
Les quatre dimensions de la QdV dans la maladie d'Alzheimer selon Lawton (1997)



Jonker et al. (2004) ont repris le modèle de Lawton et proposent un modèle hiérarchique de QdV en tant que « *Next Step* » à la conceptualisation de Lawton. Ce nouveau modèle hiérarchique ajoute les caractéristiques personnelles non liées à la démence (âge, sexe, etc.) pour compléter les dimensions de Lawton. Enfin, ce modèle identifie également le « bien-être psychologique » comme étant la dimension principale de la QdV des patients atteints de démence, alors que Lawton n'avait pas indiqué de hiérarchie dans ses facteurs (voir Figure 4).

Figure 4

Relations hiérarchiques entre les dimensions de la QdV dans la démence – Tiré de Jonker et al. (2004)

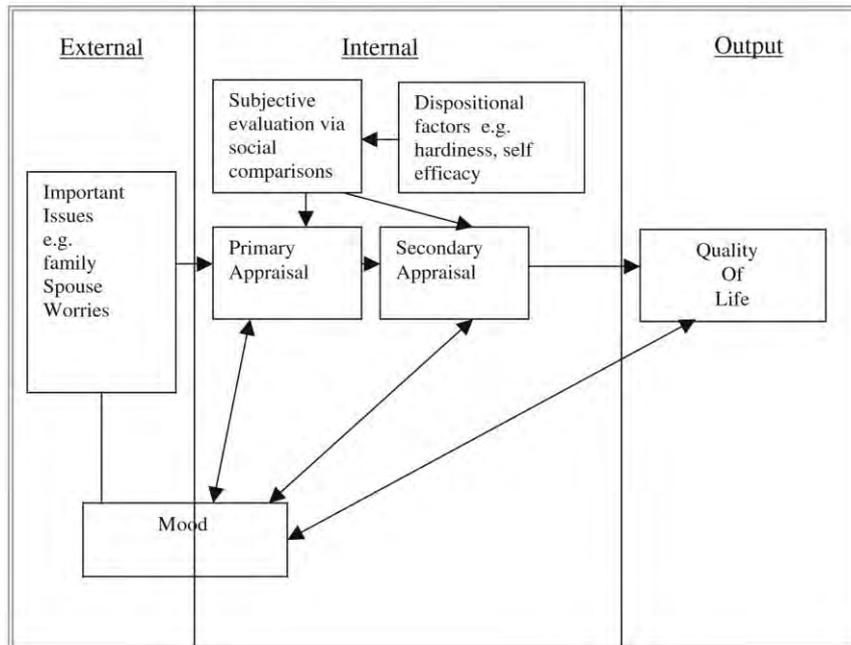


Bien que ces modèles apportent des perspectives intéressantes, ils reflètent principalement l'interprétation des chercheurs et ne s'appuient pas sur des études empiriques ou des revues de synthèses pour argumenter et valider scientifiquement les dimensions respectivement proposées (Dichter & Meyer, 2017). Toutefois, une étude empirique menée avec la théorie ancrée a proposé un modèle de la QdV dans la maladie d'Alzheimer : la QdV y serait prédite par des éléments externes (e.g., la famille, conjoint, les inquiétudes...), des éléments internes (e.g., un processus de comparaison sociale ; des facteurs dispositionnels comme l'endurance et l'auto-efficacité ; des transactions entre le sujet et son contexte, impliquant une évaluation des enjeux de la situation (stress perçu), de ses ressources personnelles et sociales (contrôle perçu de la situation) et diverses stratégies d'ajustement (coping) associées (Lazarus & Folkman, 1984) ; enfin l'humeur prédirait directement et indirectement la QdV (Byrne-Davis et al., 2006). En outre, il y aurait un phénomène de changement dans la réponse (*response shift*) tel que décrit par Sprangers et Schwartz (1999), qui consiste, au cours du temps, en un changement dans les standards internes (e.g., re-calibration), dans les valeurs (e.g., re-prioritisation) et dans la reconceptualisation de ce que peut être la QdV. Pour Byrne-Davis et al. (2006), il s'agirait d'un phénomène adaptatif lié au

coping et qui permettrait de maintenir une homéostasie dans l'évaluation de sa QdV, et ce, malgré une détérioration physique et/ou mentale (Voir Figure 5).

Figure 5

Un modèle d'évaluation de la QdV dans la maladie d'Alzheimer – Tiré de Byrne-Davis et al. (2006)



Ce modèle élaboré à partir d'une recherche menée selon une théorie ancrée a le mérite de proposer des éléments conceptuels avec de possibles relations entre eux permettant d'envisager un modèle prédictif de la QdV dans la maladie d'Alzheimer. En outre, ce modèle ressemble au modèle transactionnel intégratif et multifactoriel (TIM) en psychologie de la santé, avec des antécédents, des médiateurs/modérateurs et des critères ; ici la QdV étant positionnée en tant que critère (Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Bruchon-Schweitzer et al., 2014). Cependant, les différents éléments ne sont pas tout à fait positionnés selon leur origine dans un tel modèle si bien qu'il serait difficile de tester des relations entre des variables, notamment au moyen de pistes causales, de modèles d'équations structurales. Un des éléments du modèle a été remis en question, en l'occurrence le phénomène d'un possible changement dans la réponse

(*response shift*) chez des personnes présentant une maladie d'Alzheimer, dans le sens où ce phénomène ne serait tout simplement pas possible à cause des troubles cognitifs (Jongsma et al., 2016). Pour ces auteurs, une personne atteinte de démence perd précisément les capacités nécessaires pour changer d'avis délibérément et consciemment. Cependant, ce phénomène ne pouvant être totalement conscient, une étude a montré l'existence d'une *response shift* chez des patients présentant une maladie d'Alzheimer (Wang et al., 2019) (Voir Annexe E pour plus de détails sur le phénomène de *response shift*).

Abordons maintenant quelques aspects théoriques complémentaires. Au-delà des théories que nous avons déjà évoquées, un autre modèle multidimensionnel a été proposé sur la base de l'environnement de la personne et de l'adaptation à la démence (Ettema et al., 2005, 2007). Ce modèle englobe des dimensions psychosociales telles que le développement de relations, l'équilibre émotionnel, l'image positive de soi, ainsi que la gestion du handicap et la préparation de l'avenir. En outre, la littérature met également l'accent sur les facteurs psychosociaux jugés importants par les personnes atteintes de démence elles-mêmes, tels que l'attachement, les contacts sociaux et la spiritualité (Scholzel-Dorenbos et al., 2010).

L'accent mis sur les domaines et l'adaptation psychosociale plutôt que sur les domaines et capacités fonctionnelles des individus permet de supposer qu'une bonne QdV est possible même à un stade avancé de la démence. Il s'agit là d'un point de vue important : la QdV ne diminuerait pas inévitablement tout au long de l'évolution de la maladie. La prise en compte des dimensions psychosociales spécifiques à la démence paraît essentielle pour mettre au point des interventions efficaces et éviter la stigmatisation. En résumé, la littérature met l'accent sur l'évaluation multifactorielle de la QdV dans la démence, en insistant sur l'adaptation psychosociale (Dichter & Meyer, 2017).

En conclusion, différents modèles conceptuels ont été proposés pour appréhender la QdV dans la maladie d'Alzheimer et les troubles neurocognitifs apparentés. Les approches de

Lawton et Jonker identifient des dimensions clés comme le bien-être psychologique, les compétences comportementales et l'environnement. D'autres travaux insistent plus particulièrement sur l'adaptation psychosociale. Ces réflexions théoriques ouvrent des perspectives pertinentes. Cependant, au-delà des modélisations, il sera essentiel de s'intéresser plus tard dans cette revue de la littérature, aux déterminants mis en évidence de manière empirique et révélés notamment dans des revues systématiques et des méta-analyses.

3.2. L'évaluation de la QdV dans la maladie d'Alzheimer et en EHPAD

3.2.1. Les différents types d'outils disponibles

La littérature distingue trois types d'outils pour évaluer la QdV dans la maladie d'Alzheimer (Schüssler & Lohrmann, 2017) :

1. **Des questionnaires autoévalués** : ils se présentent sous la forme d'un entretien structuré mené par un intervieweur auprès de personnes qui répondent à des questions fermées (e.g., Comment est votre santé actuelle ?) et des modalités de réponse de type Likert (e.g., mauvaise, moyenne, bonne ou excellente). Cette procédure est préconisée pour les sujets qui présentent des troubles cognitifs légers à modérés ;
2. **Des questionnaires hétéroévalués** : ils consistent en une évaluation « par procuration » de la QdV d'un résident, faite par un membre de sa famille ou par un soignant ; il s'agit souvent de la version hétéroévaluée d'une version autoévaluée (e.g., Comment est sa santé actuelle ?) et des modalités de réponse de type Likert (e.g., mauvaise, moyenne, bonne ou excellente), permettant d'avoir une mesure nuancée de la QdV, avec la possibilité d'établir un score composite issu de deux versions, celle du résident et celle de la famille ou du soignant ;

3. **Des grilles d'observation directe et outils d'hétéroévaluation pure** : ces outils permettent d'évaluer et de coter objectivement des comportements observés (e.g., est triste, a le sourire aux lèvres) par les équipes soignantes formées préalablement à l'observation et à la mesure des comportements observés.

Nous nous baserons principalement sur des revues systématiques qui ont recensé les outils disponibles et détaillé leurs qualités psychométriques. En effet, comme nous le verrons ultérieurement, de nombreuses revues systématiques anglophones récentes ont exploré ces outils. Eu égard au nombre limité d'outils validés en langue française, il n'était pas judicieux de procéder à une nouvelle revue systématique des outils existants.

3.2.2. Les défis et complexités de l'évaluation

Après avoir recensé les différents types d'outils disponibles, explorons désormais les défis et complexités associés à l'évaluation de la QdV dans le contexte de la démence.

Au cours de trente dernières années, la multitude d'outils pour mesurer la QdV liée à la santé en cas de démence reflète à la fois un manque de consensus sur ce qu'est la QdV dans ce contexte et le besoin spécifique d'évaluer la QdV de cette population (Moniz-Cook et al., 2008). Le fait que la démence puisse être exprimée de différentes manières rend le concept de QdV dans la démence encore plus complexe.

La complexité s'accroît lorsque l'on considère le fait que la démence peut se manifester de différentes manières, ajoutant ainsi des niveaux supplémentaires de complexité à la notion de QdV dans la démence.

En outre, la question de la fiabilité des évaluations de la QdV, notamment lorsqu'elles sont effectuées par des personnes atteintes de démence, demeure sujette à controverse. Bien que le concept de QdV soit souvent considéré comme comprenant des éléments subjectifs, la capacité des personnes atteintes de démence à communiquer de manière fiable sur leur QdV reste un sujet de débat (Thorgrimsen et al., 2003). Par exemple, les déficits cognitifs et les

troubles psychocomportementaux associés à la démence peuvent influencer la qualité et la fiabilité de ces évaluations (Rabins & Black, 2007).

Face à ces défis et incertitudes, certains chercheurs ont même remis en question la capacité des personnes atteintes de démence à fournir des évaluations fiables de leur propre QdV. Ils proposent donc l'usage de l'hétéroévaluation par des soignants ou des membres de la famille (Aspden et al., 2014 ; Edelman et al., 2005 ; Ettema et al., 2007 ; Hubbard et al., 2003 ; Pu et al., 2021). Toutefois, des études ont montré que les soignants et les aidants avaient tendance à sous-estimer l'importance de la QdV de la personne atteinte de démence et/ou ont trouvé des corrélations faibles entre autoévaluation et hétéroévaluation (Akpınar Soylemez et al., 2020 ; Beer et al., 2010 ; Brennan et al., 2022 ; Burks et al., 2021 ; Crespo et al., 2012 ; Edelman et al., 2005 ; Griffiths et al., 2020 ; Hutchinson et al., 2022 ; Joe et al., 2023 ; Kahle-Wroblewski et al., 2017 ; Landeiro et al., 2020 ; Monfort et al., 2018 ; Moyle, Murfield, et al., 2012 ; Römhild et al., 2018 ; Sloane et al., 2005). En outre, soignants et aidants auraient tendance à projeter leur propre QdV lorsqu'on leur demande d'évaluer et de rapporter la QdV de leurs patients ou des membres de la famille de ces derniers (Arons et al., 2013 ; Wilkins et al., 2023). Cependant, diverses études ont montré que des personnes présentant une démence légère à modérée (Agli et al., 2017 ; Arlt et al., 2008 ; Beer et al., 2010 ; Brod et al., 1999 ; Burks et al., 2021 ; Crespo et al., 2012 ; Griffiths et al., 2020 ; Joe et al., 2023 ; Kane et al., 2003 ; Trigg et al., 2007) et, par extension, celles présentant une démence sévère, (Beer et al., 2010 ; Burks et al., 2021 ; Hoe et al., 2005, 2006 ; Kane et al., 2003 ; Thorgrimsen et al., 2003 ; Verloo et al., 2018) étaient capables d'évaluer fidèlement leur QdV. De plus, d'autres études suggèrent que les personnes atteintes de démence peuvent fournir un retour d'information fiable sur leurs besoins (Chuang et al., 2015 ; Orrell et al., 2008).

Les travaux menés aux États-Unis par Rosalie Kane et ses collaborateurs dès la fin des années 90 ont montré que la QdV pouvait être mesurée de manière réaliste à partir de

l'autoévaluation des résidents. L'une de leurs recherches incluait une grande partie de la population des maisons de retraite, y compris les résidents souffrant de troubles cognitifs sévères (Kane et al., 2003). En outre, cette équipe a développé un instrument d'autoévaluation de la QdV comprenant différentes dimensions et qui sera repris dans un outil spécifique, le *Quality of Life Structured Resident Interview and Care Plan* (QOL.SRI/CP) (Degenholtz et al., 2014).

3.2.3. Les instruments validés en français

En France, malgré un certain nombre d'outils d'évaluation disponibles, des questions demeurent quant à leur validité et leur fiabilité. En outre, la plupart de ces outils sont adaptés de versions anglophones. À ce sujet, Novella et al. (2012) ont réalisé une synthèse de la littérature internationale afin de répertorier les instruments de QdV de vie spécifiques aux démences et ont retenu neuf outils. Par ailleurs, dans sa fiche pratique N°19 intitulée « Qualité de vie des personnes malades », la Haute Autorité de Santé (HAS) recense également neuf instruments d'évaluation avec leurs qualités psychométriques, tout en précisant s'ils ont fait ou non l'objet d'une validation française (Haute Autorité de Santé, 2018). Mais ce sont surtout des revues systématiques étrangères qui permettent d'avoir une plus grande clarté dans la diversité, la disponibilité et les qualités psychométriques des différents outils. En effet, plusieurs revues systématiques récentes ont recensé les outils disponibles et ont mis en évidence les caractéristiques psychométriques peu solides ou insuffisamment explorées des outils de QdV spécifiques à la démence (Aspden et al., 2014 ; Bowling et al., 2015 ; Burks et al., 2021 ; Dichter, Schwab, et al., 2016b ; Hughes et al., 2019 ; Perales et al., 2013 ; Siette et al., 2021).

Dans l'ensemble, ces instruments de mesure spécifiques à la démence sont destinés à être utilisés dans des contextes de soins, mais leur validité et leur fiabilité ont été remises en question. Qui plus est, tous les outils présentés dans ces revues systématiques proviennent du monde anglo-saxon. Cependant, deux parmi ceux mentionnés ont été adaptés en Français

presque simultanément : il s'agit du « *Dementia Quality of Life* » (DQoL), développé par Brod et al. (Brod et al., 1999) qui a été validé en Français en 2010 (Schwebel et al., 2010) ; et du « *Quality of Life in Alzheimer's Disease* » (QoL-AD) (Logsdon et al., 1999) validé dans sa version française une année auparavant (Wolak et al., 2009). Ces deux instruments d'autoévaluation sont répertoriés dans la fiche pratique de la HAS datant de 2018 et précédemment évoqués. Le DQoL est un instrument qui évalue principalement les états émotionnels et l'humeur. Il s'agit d'un questionnaire en 29 items qui évalue cinq facteurs : l'estime de soi, les affects positifs et l'humour, les affects négatifs, le sentiment d'appartenance et enfin, le sens de l'esthétique. Un dernier item optionnel permet d'évaluer la QdV dans son ensemble. Cependant, cet outil n'évalue pas spécifiquement la QdV en institution, mais plus généralement la QdV dans la maladie d'Alzheimer. Cet outil repose plus sur l'évaluation de la QdV au sens large du terme, plutôt que celle de la QdV liée à la santé et le suivi longitudinal au cours de la maladie (Bowling et al., 2015). C'est pourquoi cet instrument a été largement critiqué, étant par ailleurs long à administrer auprès de patients présentant des troubles cognitifs (D. J. Brooker et al., 2007 ; Moyle, Murfield, et al., 2012 ; Wolak-Thierry et al., 2015). Compte tenu de ses dimensions particulières reposant principalement sur les affects et les besoins humains, cet outil ne s'appuie pas non plus sur les dimensions proposées par Lawton sur lesquelles reposent habituellement les échelles de QdV dans la maladie d'Alzheimer (Santana-Berlanga et al., 2020). Bien qu'il présente des inconvénients, ce questionnaire a parfois été recommandé comme un bon outil d'autoévaluation de la QdV dans la maladie d'Alzheimer au côté d'un autre instrument que nous allons présenter par la suite, le *Quality of Life in Alzheimer's Disease* (QoL-AD), ce dernier étant plus recommandé que le DQoL lorsque les troubles cognitifs sont sévères (Moyle, Gracia, et al., 2012).

Le *Quality of Life in Alzheimer's Disease* (QoL-AD) de Logsdon (1999, 2002) est présenté dans la littérature comme étant presque un *gold standard*. Il est à ce jour le

questionnaire le plus référencé et le plus utilisé pour évaluer la QdV dans la maladie d'Alzheimer (Burks et al., 2021 ; Martyr et al., 2018 ; Moyle, Murfield, et al., 2012 ; Siette et al., 2021). Il est composé de 13 items, initialement de structure unidimensionnelle, et est administré au cours d'un entretien en autoévaluation, qui peut être complété par une hétéroévaluation effectuée par la famille. Cette procédure permet de dégager un score composite prenant en compte 2/3 de l'évaluation effectuée par le patient et 1/3 de celle émanant de la famille.

Toutefois, lorsqu'on examine sa validité de surface (*face validity*), ce questionnaire ne semble pas totalement approprié à l'évaluation de la QdV des résidents en institution. C'est la raison pour laquelle cet outil a été modifié par Edelman et al. (2005) dans une version en 15 items avec la suppression de deux items, l'ajout de quatre nouveaux items et le changement dans l'intitulé de trois autres items. L'objectif de leur étude était de mesurer plus spécifiquement la QdV des résidents en institution dans une étude comparative de plusieurs outils. Cependant, si les chercheurs ont modifié fortement les items de cette échelle pour les besoins de l'étude, leur but n'était pas de procéder à une validation de l'outil modifié et de tester l'ensemble des propriétés métriques ; mais ils ont testé la structure factorielle au moyen d'une analyse factorielle exploratoire qui a révélé une structure unidimensionnelle, à l'instar de l'échelle d'origine (QoL-AD 13). Pour permettre la comparaison entre l'autoévaluation et l'hétéroévaluation, les chercheurs ont confié la partie de l'échelle hétéroévaluée à un « staff » de chaque institution impliquée, alors que l'auteure de l'échelle originelle préconisait une utilisation uniquement par la famille (« Family Version »).

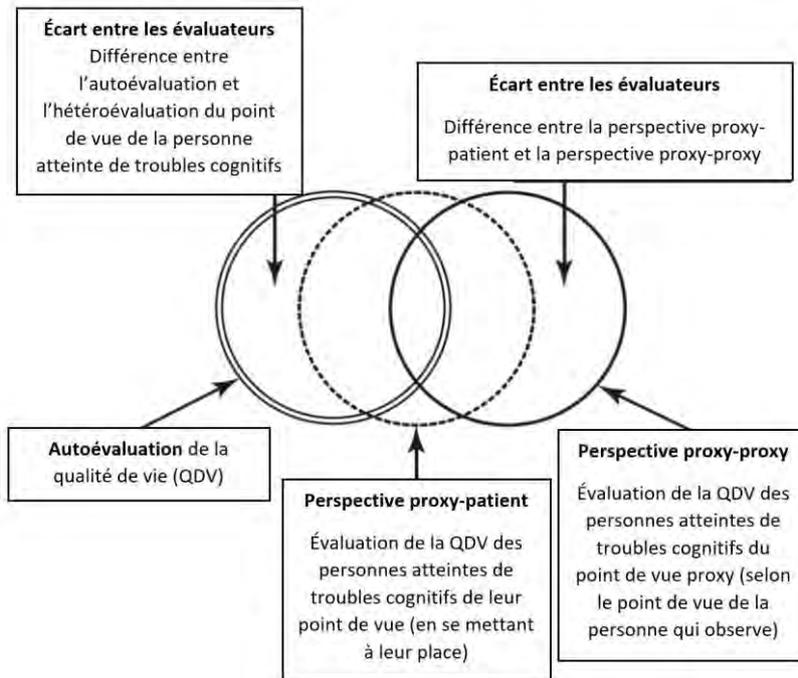
3.2.4. L'ambiguïté des consignes et de la position proxy dans l'hétéroévaluation

Cependant, quelle que soit la version en 13 (version initiale) ou 15 items (version institution) du QoL-AD, on constate un manque de clarté dans les consignes de passation de la

partie hétéroévaluée, ce qui pourrait impacter la cohérence des réponses. Durant les premières années, la consigne donnée pour faire cette évaluation était : « Remplissez le questionnaire à la place de votre parent, en vous mettant à sa place et comme lui/elle le remplirait s'il/elle pouvait le faire ». Il s'agit là d'une évaluation qualifiée de « *patient-proxy* » dont le but est d'évaluer la QdV en s'imaginant être dans la tête du parent malade (en anglais : « *in his/her shoes* »). Par la suite, il semblerait que l'auteure originale ait modifié la consigne qui serait devenue : « Veuillez évaluer la situation actuelle de votre parent, telle que vous la voyez ». Dans cette nouvelle formulation de la consigne, il ne serait plus question de se mettre à la place de son parent malade pour évaluer sa QdV, mais bien dans la perspective du proche, à savoir comment ce proche perçoit de son côté la QdV de son parent malade, sans avoir à se mettre à sa place. Cette condition de la consigne a été nommée « *proxy-proxy* » pour la distinguer de la précédente et préciser son caractère pleinement hétéroévaluatif que l'autre condition ne représentait que partiellement. Précisons que ces deux positions (« *patient-proxy* et *proxy-proxy* ») de la consigne ne proviennent pas de l'auteure de la version originelle, mais d'une étude menée sur l'hétéroévaluation de la QdV qui précise les positions de l'évaluation (Pickard & Knight, 2005) (Voir Figure 6).

Figure 6

Différenciation des perspectives d'autoévaluation et d'hétéroévaluation de la QdV d'après Pickard et Knight (2005)



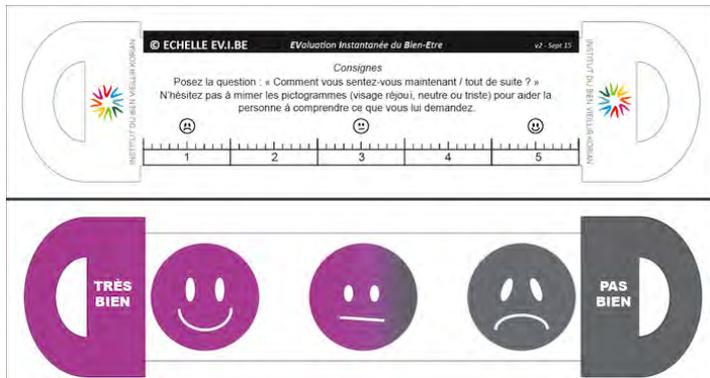
Cependant, quelles que soient les conditions de la consigne pour l'échelle QoL-AD en 13 ou 15 items, la version hétéroévaluée présente certaines limites, dans le sens où il ne s'agit pas d'une échelle d'hétéroévaluation sur la base de comportements qui pourraient être directement observables -et donc rapportables-, mais de l'hétéroévaluation de concepts abstraits et fortement subjectifs tels que par exemple, l'appréciation de sa santé, de son cadre de vie, des relations avec sa famille, ses amis et avec le personnel, de l'image de soi, de sa capacité à prendre soin de soi, à faire encore des choix et finalement une appréciation de sa propre QdV actuelle. En effet, contrairement aux échelles de QdV constituées pour une part d'une autoévaluation et pour l'autre d'une hétéroévaluation, les échelles d'hétéroévaluation pures fondées sur l'observation permettant aussi d'établir une fidélité interjuges entre plusieurs membres de l'équipe soignante. C'est le cas par exemple de l'échelle QUALIDEM qui comporte des items relatifs à des comportements directement observables, « Est triste », « A le sourire aux lèvres » (Voir en Annexe G les items et dimensions de sa version anglaise). Cette

échelle, récemment validée en langue française et à laquelle nous n'avons malheureusement pas eu accès, permet une hétéroévaluation multidimensionnelle de la QdV des résidents par les équipes soignantes ou des chercheurs, formés à l'utilisation de l'outil et à la cotation des comportements (Boutalha et al., 2022). Cet outil a montré de bonnes qualités psychométriques dans sa validation française, corrélant positivement avec le QoL-AD 13 (validité de contenu). En cela, l'outil se présente comme approprié pour évaluer la QdV des résidents atteints de troubles cognitifs sévères. Cette échelle semble en effet pertinente pour évaluer la QdV des résidents qui ne peuvent pas ou plus évaluer par eux-mêmes leur QdV. Dans ce cas, l'hétéroévaluation serait à privilégier. Cependant, pour certaines dimensions de l'instrument, notamment l'évaluation des affects, il conviendrait de se demander si l'on évalue la QdV du résident ou alors son bien-être immédiat à un instant T.

En ce sens, le groupe Korian a développé une Échelle d'Évaluation Instantanée du Bien-Être immédiat (EVIBE) qu'ils décrivent comme « une échelle visuelle analogique permettant au patient de rendre compte de l'état de ses indicateurs internes de qualité de vie » (*Résultats EVIBE*, s. d.). Cette échelle peut être utilisée en autoévaluation par le patient ou en hétéroévaluation par les équipes soignantes ou la famille. Une de leurs études a montré des corrélations positives et significatives (0,54) avec l'échelle QoL-AD en 13 items sur une population totale incluant trois groupes de patients selon leur niveau cognitif (Delphin-Combe et al., 2018). Cependant, il peut sembler excessif d'affirmer que « l'outil mesure la QdV du patient ». En effet, s'il permet d'évaluer le bien-être instantané, à l'instant T ou à des moments répétés lors de mesures répétées, indiquer comme le mentionnent les auteurs que l'échelle EVIBE « est un bon outil thermomètre de la qualité de vie du patient » semble très ambitieux, si l'on considère que la QdV est multidimensionnelle et que cette échelle analogique ne comporte que trois positions (Voir Figure 7).

Figure 7

Échelle d'Évaluation Instantanée du Bien-Être (EVIBE)



Selon le modèle de Jonker et al. (2004), le bien-être psychologique serait l'élément prépondérant de la QdV dans la maladie d'Alzheimer. De ce point de vue, un outil comme l'échelle EVIBE, qui permet d'évaluer l'humeur du patient, principal indicateur du bien-être psychologique, présente l'intérêt de pouvoir capturer un aspect important de la QdV des résidents. Cet apport est à souligner, même si, en se focalisant uniquement sur l'humeur instantanée, cet outil ne peut probablement pas rendre compte de l'ensemble des dimensions de la QdV dans la maladie d'Alzheimer en EHPAD.

Au Royaume-Uni, l'approche centrée sur la personne dans la démence est indissociable du travail pionnier du psychologue britannique Thomas Kitwood. Dès les années 1990, celui-ci a conceptualisé et promu une véritable révolution culturelle dans l'accompagnement des personnes atteintes de troubles neurocognitifs. Alors que le paradigme dominant était focalisé sur les soins et la prise en charge médicale, Kitwood a posé les bases d'une approche centrée sur la personne avec différents besoins à respecter. Dans ses écrits fondateurs, il a élaboré le concept de "*Person-Centred Care in Dementia*", plaçant la personne au cœur du processus et prônant l'avènement d'une culture des soins résolument centrée sur l'humain (T. Kitwood, 1997 ; T. M. Kitwood, 2019). Un outil spécifique a été développé selon cette approche, à savoir la cartographie des soins de la démence connue sous le nom de *Dementia Care Mapping* (DCM) et principalement utilisée à un stade avancé de la maladie pour réduire l'agitation. Il s'agit d'un

outil d'observation où les soignants cotent les comportements du résident à différents moments de la journée. Cependant, bien que l'outil parte d'une bonne intention, il présente un grand nombre d'inconvénients qui rendent difficiles son utilisation et donc son adaptation. En effet, les limites de cet outil relèvent principalement de son caractère hétéroévaluatif, car il est coûteux et nécessite de former les équipes soignantes à son utilisation. En outre, il prend beaucoup de temps et il peut être fastidieux de compléter correctement les cartes de soins qui nécessitent un repérage et un codage de comportements observables à différents moments de la journée (Griffiths et al., 2019). Si une étude a montré un effet positif de l'utilisation du DCM (A. Barbosa et al., 2017), d'autres n'ont pas vraiment montré d'amélioration des soins et de la QdV des résidents lors de l'utilisation du DCM (Chenoweth et al., 2009 ; Schoenmakers, s. d.). Cet outil n'a jamais été adapté en francophonie et reste principalement utilisé dans le monde anglo-saxon par certains établissements gériatriques dont le personnel soignant a été formé préalablement à la démarche spécifique.

En Europe, certains chercheurs, tels que Martin Dichter et ses collaborateurs en Allemagne, ont fait le choix de centrer leurs recherches sur les outils d'hétéroévaluation, dont le QUALIDEM (Dichter et al., 2013, 2014, 2018 ; Dichter, Schwab, et al., 2016a ; Dichter, Wolschon, et al., 2016). En France, l'échelle QUALIDEM nouvellement validée par le Professeur Bloch et ses équipes est une avancée notable dans l'évaluation de la QdV des résidents en EHPAD (Boutalha et al., 2022). Ainsi, même si elle ne peut remplacer le regard que le résident porte sur lui-même, l'hétéroévaluation garde une utilité comme outil complémentaire pour accompagner au mieux les résidents les plus vulnérables, notamment ceux présentant des troubles sévères (Burks et al., 2021 ; Hutchinson et al., 2022).

Pour résumer cette sous-section, nous avons tout d'abord recensé quels étaient les différentes méthodes et outils disponibles pour évaluer la QdV dans la maladie d'Alzheimer, y compris en institution. Nous avons ensuite montré que l'autoévaluation était possible jusqu'à

un stade avancé de la maladie et que l'hétéroévaluation était à privilégier lorsque l'autoévaluation n'était pas possible. À ce jour, en France, force est de constater que l'accent n'a pas été suffisamment mis sur la formation à l'utilisation de ces outils, ce qui constitue un obstacle supplémentaire à des évaluations précises et fiables. Ce constat appelle à une réflexion plus profonde et à des efforts de recherches supplémentaires pour développer et valider des outils plus fiables et des méthodes plus robustes d'évaluation de la QdV dans ce contexte complexe.

Nous allons aborder dans la prochaine sous-section les principaux déterminants de la QdV dans la maladie d'Alzheimer en EHPAD en nous appuyant notamment sur de récentes revues systématiques.

3.3. Déterminants de la QdV des Résidents ayant des Troubles Cognitifs Majeurs en EHPAD

Si les théories relatives à la QdV dans les troubles cognitifs majeurs ont été présentées plus haut, et qu'elles ont permis de préciser un certain nombre de domaines globaux susceptibles de révéler ce qui caractérise cette QdV spécifique, nous allons explorer à présent la littérature existante ayant trait aux déterminants de la QdV des résidents présentant des troubles cognitifs majeurs en EHPAD.

De très nombreuses études ont été menées sur le sujet. Pour assurer une synthèse crédible de l'ensemble de ces recherches, nous allons nous appuyer sur les dernières revues systématiques et méta-analyses ayant trait spécifiquement à cette question (Agli et al., 2015 ; Beerens et al., 2013 ; Burks et al., 2021 ; Ma et al., 2023 ; Martyr et al., 2018 ; O'Rourke, Duggleby, et al., 2015 ; Rodríguez-Martínez, De-la-Fuente-Robles, et al., 2023).

3.3.1. Revues systématiques et méta-analyses qualitatives

Une première revue systématique qui a retenu notre attention a spécifiquement porté sur 31 études qualitatives dont le but était de proposer des recommandations, afin d'améliorer la QdV des résidents en EHPAD. Quatre thèmes clés ont été identifiés : (1) l'acceptation et l'adaptation, (2) les liens avec les autres, (3) un environnement familial, « comme chez soi », (4) les pratiques de soins. L'étude souligne la nécessité d'adopter des méthodes de soins centrées sur la relation (Bradshaw et al., 2012). Elle souligne également l'importance de comprendre le point de vue des résidents sur le fait de vivre dans des institutions de soins gériatriques.

Une méta-analyse, menée à partir de 11 recherches qualitatives, a porté sur les facteurs qui affectent la QdV à partir des témoignages des personnes atteintes de démence (O'Rourke, Duggleby, et al., 2015). Quatre facteurs ont été identifiés, qui influenceraient la QdV : les relations, le sentiment d'appartenance (se sentir attaché ou pas à son environnement, la perspective du bien-être et l'action dans la vie quotidienne. En fait, la « connectivité » servirait de lien entre ces quatre facteurs : l'expérience de la connectivité (à soi et aux autres) aurait un impact positif sur la QdV. Le sentiment de déconnexion dans un facteur (comme le sentiment de solitude ou d'inutilité) aurait un effet négatif sur la QdV. Cette étude souligne que l'expérience individuelle de connexion des patients atteints de démence serait cruciale pour leur QdV. Ce modèle se centre sur la façon dont les individus atteints de démence et leur environnement individuel (par exemple, les soins directs et le cadre de vie) s'adaptent aux effets de la démence et aux changements de vie en général, plutôt que de se centrer sur leurs capacités (fonctionnelles, cognitives). Les résultats préliminaires d'une méta-analyse ont corroboré ceux de cette méta-analyse (Dichter, Palm, et al., 2016).

Une autre revue systématique, principalement fondée sur 11 études qualitatives, a exploré l'impact de la spiritualité et de la religion sur la santé des personnes âgées atteintes de démence (Agli et al., 2015). Cette étude a conclu aux effets bénéfiques de telles pratiques, avec

notamment un déclin cognitif plus lent chez les patients Alzheimer ayant une forte spiritualité (Kaufman et al., 2007). La spiritualité aiderait également à l'adaptation à la maladie, renforcerait le sentiment d'espoir et améliorerait la QdV (Beuscher & Grando, 2009 ; MacKinlay, 2012).

Cependant, une revue systématique plus récente, que nous avons déjà mentionnée dans le chapitre relatif aux outils d'évaluation, recommande d'utiliser pour les patients présentant une maladie d'Alzheimer le *Dementia Quality of Life* (DQoL), qui exclut pourtant la dimension spirituelle, et le *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy—Spiritual Well-Being Scale* (FACIT-Sp), qui inclut cette dimension, auprès des personnes ne présentant pas de maladie d'Alzheimer (Santana-Berlanga et al., 2020). Cette dernière revue systématique semble minimiser l'importance de la spiritualité pour les patients présentant une maladie d'Alzheimer, ce qui contraste avec les conclusions antérieures. Qui plus est, ceci va à l'encontre de l'étude de validation française de la FACIT-Sp qui a montré que l'outil pouvait être appliqué aux personnes souffrant de troubles cognitifs (Agli et al., 2017). Cette position divergente entre les deux revues systématiques est intéressante dans le sens où elle semble mettre en lumière une controverse existante concernant le rôle de la spiritualité et son importance relative en fonction du niveau cognitif du sujet. Notre étude visera justement à clarifier ce lien. Ceci nous permettra également d'évaluer la pertinence d'intégrer ou non la dimension spirituelle dans les instruments de mesure recommandés pour cette population.

3.3.2. Revues systématiques et méta-analyses quantitatives

La première revue systématique date de 10 ans et les résultats y sont fort éclairants (Beerens et al., 2013). Sur les 13 études retenues, 3 étaient des études longitudinales. Ainsi, les auteurs ont, d'une part, montré qu'il existerait un lien négatif entre la QdV, les activités quotidiennes et les capacités cognitives, même si ce constat n'a pas été validé par toutes les recherches incluses dans cette revue. D'autre part, si l'on considère les études longitudinales

recensées, les signes de dépression étaient liés de manière négative et les capacités cognitives de manière positive à la QdV autoévaluée.

Une méta-analyse encore plus récente, centrée cette fois sur 198 études quantitatives, a évalué les facteurs associés à la QdV, au bien-être et à la satisfaction à l'égard de la vie chez les personnes atteintes de démence (Martyr et al., 2018). Quelles que soient les formes d'évaluation utilisées, l'étude a révélé qu'un engagement social accru, une meilleure qualité de la relation actuelle avec le soignant, les croyances religieuses et la spiritualité étaient modérément associés à une meilleure QdV. L'étude a également révélé que le fait d'avoir de meilleures capacités fonctionnelles, de recevoir des soins dans une unité spécialisée et de bénéficier de soins davantage centrés sur la personne était faiblement associé à une amélioration de la QdV. Cette méta-analyse a également passé en revue les facteurs qui altèrent la QdV des sujets présentant une démence. Par exemple, les auteurs ont montré que la dépression et les symptômes neuropsychiatriques, tels que les troubles du comportement, étaient modérément associés à une QdV plus faible, et ce, quelles que soient les modalités d'évaluation utilisées. En outre, l'augmentation de la gravité de la démence, de l'anxiété, de la douleur, la présence de besoins non satisfaits, la présence de comorbidités et le fait de vivre seul étaient très faiblement associés à une baisse de la QdV. Du côté des soignants, la charge de travail, le stress du soignant et la détresse suscitée par les symptômes du résident étaient modérément ou légèrement associés à une mauvaise QdV de ce dernier. Ceci signifie que la QdV des personnes ayant une démence peut être affectée par le fardeau et le stress subis par leurs soignants et leurs aidants, ainsi que par leur détresse consécutive aux symptômes du résident. Enfin, l'étude a révélé que certains facteurs sociodémographiques, tels que l'âge, le sexe, le niveau d'éducation, le revenu, le type de démence et la durée de la maladie, n'avaient pas d'impact significatif ou perceptible sur la QdV ; en revanche, elle a révélé l'importance des relations positives pour la QdV, ce qui avait déjà été mentionné dans la métasynthèse d'études qualitatives de Rourke et al. (2015).

Trois autres revues systématiques quantitatives récentes peuvent nous éclairer un peu plus sur les déterminants de la QdV en institution. La première a révélé que la dépression et la déficience fonctionnelle semblaient être les facteurs qui impacteraient le plus fréquemment, et de manière négative, la QdV des personnes présentant des troubles cognitifs (Burks et al., 2021). La déficience fonctionnelle pourrait être le facteur le plus important.

La seconde étude a identifié six facteurs principaux ayant une influence sur la QdV des résidents. Ces facteurs comprendraient le soutien social, l'environnement physique, le bien-être psychologique, l'état de santé physique et fonctionnel, la qualité des soins et les facteurs personnels et culturels (Rodríguez-Martínez, De-la-Fuente-Robles, et al., 2023). Cependant, il est important de noter que cette revue est moins détaillée que les autres études systématiques. La troisième revue, menée par une équipe chinoise, a identifié plusieurs facteurs, comprenant l'âge avancé, un bas niveau d'éducation et le célibat, qui influenceraient négativement la QdV dans la démence (Ma et al., 2023). Ceci contraste avec la revue de Martyr et al. (2018) qui minimisait l'impact de ces caractéristiques sociodémographiques. Cet écart pourrait s'expliquer par des différences culturelles saillantes entre le contexte chinois et occidental.

En résumé de ce chapitre, le Tableau 1 synthétise l'ensemble des revues systématiques de la littérature et des méta-analyses présentées dans ce chapitre.

Tableau 1

Synthèse des Revues Systématiques et des Méta-analyses sur les Déterminants de la Qualité de Vie des Résidents en EHPAD

Facteurs	Influence sur la QdV	Références
Santé physique, Pathologies chroniques (incontinence urinaire...)	Négative	Rodríguez-Martínez et al., 2023 ; Pigłowska et al., 2023
Symptômes de la maladie		
Déclin cognitif	Négative	Beerens et al., 2013 ;
Déclin fonctionnel	Négative	Martyr et al., 2018 ; Burks et al., 2021
Dépression	Négative	Beerens et al., 2013 ; Martyr et al., 2018 Burks et al., 2021
Troubles du comportement, gravité de la démence)	Négative	Martyr et al., 2018
Bien-être psychologique	Positive	Rodríguez-Martínez et al., 2023
Connectivité, relations et engagement social	Positive	Bradshaw et al., 2012 ; O'Rourke et al., 2015 ; Martyr et al., 2018 ; Rodríguez-Martínez et al., 2023
Facteurs individuels		
Croyances religieuses et spiritualité	Positive	Agli et al., 2015 ; Martyr et al., 2018
Acceptation/Adaptation	Positive	Bradshaw et al., 2012
Autosuffisance	Positive	Martyr et al., 2018
Besoins non satisfaits, douleur, présence de comorbidités, isolement...)	Négative	Martyr et al., 2018
Préférences culturelles/individuelles	Positive	Rodríguez-Martínez et al., 2023

Pratiques de soins		
Unité spécialisée, soins centrés sur la personne	Positive (faible)	Martyr et al., 2018
Qualité des soins	Positive	Bradshaw et al., 2012 ; Rodríguez-Martínez et al., 2023
Continuité du personnel, compétence et attitude bienveillante	Positive	Bradshaw et al., 2012
Impact du stress du soignant	Négative	Martyr et al., 2018
Précipitation du soignant	Négative	Bradshaw et al., 2012
L'environnement institutionnel		
	Négative	Bradshaw et al., 2012
	Positive/Négative	Rodríguez-Martínez et al., 2023
Facteurs sociodémographiques		
Age, sexe, éducation, revenu	Non significatif (population occidentale)	Martyr et al., 2018
Age, éducation, situation de famille	Possible impact (contexte culturel différent, ex. Chine)	Ma et al., 2023

Les études présentées montrent que la QdV des résidents en EHPAD est un phénomène complexe et multidimensionnel, dépendant de nombreux facteurs. Malgré des approches méthodologiques différentes, plusieurs déterminants clés émergent de manière récurrente à travers ces recherches. Les capacités cognitives et fonctionnelles, les symptômes psychologiques et comportementaux, ou encore la qualité des relations sociales ressortent comme des éléments centraux agissant sur la QdV des résidents. Ces résultats convergents fournissent des indications précieuses sur les dimensions essentielles à prendre en compte pour évaluer et préserver le bien-être des personnes âgées en institution.

LES POINTS-CLÉS A RETENIR

- La maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés sont des maladies incurables qui sont sous-diagnostiquées et sous-traitées en EHPAD.
- Plusieurs modèles théoriques multidimensionnels ont conceptualisé la QdV dans la démence de type Alzheimer (certains dans une approche purement multidimensionnelle ; d'autres travaux insistent sur l'adaptation psychosociale et les besoins spécifiques liés à la démence).
- Ces modèles ouvrent des perspectives pertinentes, mais doivent être complétés par les déterminants mis en évidence de façon empirique.
- Il n'existe pas à ce jour de modèle spécifique à la QdV dans la maladie d'Alzheimer en institution.
- Plusieurs méthodes existent pour évaluer la QdV des résidents en EHPAD : l'autoévaluation par le résident questionné, l'hétéroévaluation par la famille et l'hétéroévaluation par les soignants à l'aide d'outils d'observation de comportements.
- Les outils d'autoévaluation de la QdV sont tous anglo-saxons et certains ont été adaptés en Français vers les années 2010, mais ils n'évaluent pas la QdV en institution ; le QUALIDEM, outil d'hétéroévaluation par les soignants validé en Français, évalue la QdV des résidents en EHPAD présentant des troubles sévères.
- Des revues systématiques référençant ces instruments pointent l'absence, l'insuffisance ou l'absence d'exploration de certaines de leurs qualités psychométriques.
- Lors d'hétéroévaluations (évaluation par procuration), familles et soignants sous-estiment la QdV du proche ou du résident.
- Lors d'une interview pour répondre à des questions sur leur QdV, les résidents sont capables d'autoévaluer leur QdV jusqu'à un stade avancé de troubles cognitifs.

- L'hétéroévaluation, notamment à travers des échelles analogiques ou d'observation, a tendance à mesurer plus l'humeur et le bien-être immédiat que la QdV du résident.
- Des études systématiques et des méta-analyses ont pu mettre en lumière un certain nombre de prédicteurs de la QdV relevés empiriquement et non pas à partir de modèles théoriques qui n'ont pas été mis à l'épreuve des faits.

Chapitre 4.

Problématique, Question de Recherche/Positionnement et Structure et Objectifs de la Thèse

4.1. La Problématique

La QdV liée à la santé a fait l'objet d'un vaste champ d'études au cours des dernières décennies. Selon le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP), il est crucial d'évaluer la QdV des patients dans la prise en soins de maladies chroniques (HCSP, 2022). Cette considération peut également s'étendre aux pathologies neurodégénératives, telles que la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés.

Ces dernières représentent aujourd'hui un enjeu majeur de santé publique. En effet, en France, près d'un million de personnes sont touchées par ces maladies, et les projections suggèrent que ce nombre pourrait doubler d'ici 2050 (Scheltens et al., 2021). Cet état actuel et cette projection soulignent l'urgence de trouver des traitements, mais aussi l'importance de considérer la QdV des patients.

Pourquoi est-il si important de s'intéresser à la QdV dans le contexte de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés ? La maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés sont des pathologies chroniques qui évoluent au fil du temps à différents stades de la maladie, d'un stade léger vers un stade sévère et avec des variations interindividuelles sur la progression de la maladie (Fondation Recherche Alzheimer, 2023). Or, malgré les recherches, il n'y a pas de traitement actuel permettant de guérir ces pathologies. En outre, les médicaments spécifiques qui avaient pour but de retarder les effets de la maladie ont montré leur inefficacité, si bien qu'ils ont été déremboursés par la sécurité sociale en 2018. De nouveaux médicaments sont en

cours de tests dans des phases cliniques, mais ce sont les thérapies non médicamenteuses qui semblent les plus prometteuses (Charras, 2020). En effet, leur objectif n'est pas de guérir de la maladie, mais de maintenir et d'améliorer la QdV des patients le plus longtemps possible. Cependant, comme pour les traitements médicamenteux, se pose la question de leur efficacité et de leur impact sur la QdV des patients (Charras & Dramé, 2019). En outre, pour appréhender leur effet sur la QdV, il faut pouvoir évaluer la QdV de manière valide et fidèle. Cette évaluation est primordiale, car il va s'agir d'évaluer la QdV après la prescription d'un traitement médicamenteux (ou un changement de traitement) ou après une prise en soin non médicamenteuse. Au final, il s'agit d'évaluer pour maintenir ou améliorer la QdV des patients le plus longtemps possible.

En France, dès 2010, l'ANESM, qui a fusionné depuis avec la HAS, indiquait déjà que l'EHPAD constituait « un lieu de vie dont la finalité est la qualité de vie de chaque résident... » (Haute Autorité de Santé, 2010). Cette « prescription » de la QdV des résidents comme principal critère à atteindre en EHPAD était assez nouvelle quand on sait que la QdV a toujours été considérée comme un critère de jugement secondaire. En outre, donner la priorité à la QdV des résidents implique le début d'une démarche « centrée sur la personne », « centrée sur le résident » et donc moins « centrée sur le soin » ; ce point sera développé ultérieurement, dans le chapitre relatif aux perspectives d'application que nous pourrons donner à nos travaux (Boggatz, 2020a ; Cerebe, 2020 ; Chenoweth et al., 2019). Quelques années plus tard, la HAS a poursuivi par une "Enquête relative au degré de déploiement des pratiques professionnelles concourant à l'amélioration de la qualité de vie (bienveillance) dans les Ehpads" (Haute Autorité de Santé, 2015). Les deux principaux objectifs de cette enquête étaient d'accompagner les professionnels dans leurs activités contribuant à améliorer la QdV et le bien-être des résidents et de réaliser un inventaire des progrès réalisés sur ces mesures au niveau national afin de

fournir des repères à ces institutions gériatriques. Il s'agissait là d'un deuxième jalon avec une démarche plus opérationnelle et évaluative de la QdV des résidents au sein des EHPAD.

En EHPAD, la question de la QdV est aussi portée de manière implicite par l'obligation d'établir pour chaque résident un projet de vie, dit aussi un projet d'accompagnement personnalisé (PAP). Or ces projets de vie sont rarement suivis dans le temps, sont révisés quand cela est possible et souvent rédigés en l'absence des résidents (Amyot & Piou, 2017 ; Delamarre et al., 2015).

Mais, dans la continuité, se pose également le problème de l'évaluation de la QdV des résidents qui présentent des troubles sévères. La question est de savoir s'ils peuvent répondre par eux-mêmes, donc par autoévaluation, à un outil d'évaluation de leur QdV perçue. Même si un questionnaire d'hétéroévaluation a récemment été validé en France, le QUALIDEM (Boutalha et al., 2022), de nombreuses études ont montré que la QdV des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et résidant en institution ne pouvait être qu'autoévaluée par la personne elle-même et que l'hétéroévaluation amenait à la sous-estimer (Akpınar Soyılmaz et al., 2020 ; Beer et al., 2010 ; Burks et al., 2021 ; Crespo et al., 2012 ; Edelman et al., 2005 ; Griffiths et al., 2020 ; Hutchinson et al., 2022 ; Kahle-Wroblewski et al., 2017 ; Landeiro et al., 2020 ; Monfort et al., 2018 ; Moyle, Murfield, et al., 2012 ; Römhild et al., 2018 ; Sloane et al., 2005). Par ailleurs, d'autres études ont montré que les personnes âgées présentant des troubles cognitifs légers et modérés (Agli et al., 2017 ; Arlt et al., 2008 ; Beer et al., 2010 ; Burks et al., 2021, 2021 ; Crespo et al., 2012 ; Griffiths et al., 2020 ; Kane et al., 2003 ; Trigg et al., 2007), mais également celles présentant des troubles cognitifs sévères (Beer et al., 2010 ; Burks et al., 2021 ; Hoe et al., 2005, 2006 ; Thorgrimsen et al., 2003 ; Verloo et al., 2018) étaient tout à fait capables d'évaluer elles-mêmes leur QdV. En résumé, ces études suggèrent que l'autoévaluation est un élément clé pour évaluer la QdV chez les résidents d'EHPAD souffrant de troubles cognitifs, à tous les stades de la maladie.

Cependant, malgré l'enjeu majeur que constitue la QdV des résidents, il n'existe pas à ce jour d'outils spécifiques francophones pour l'évaluer, y compris dans la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés. Ceci a des conséquences importantes. Tout d'abord, cela entrave la capacité des professionnels à évaluer la QdV de chaque résident de manière précise et appropriée. L'élaboration de stratégies de soins personnalisées peut alors être compliquée en raison d'un manque d'outils appropriés, ce qui peut avoir un impact sur le bien-être et la QdV des résidents. De plus, l'absence d'outils adéquats entrave la recherche sur le sujet et c'est la raison pour laquelle une équipe bordelaise a élaboré un outil *proxy* (instrument reposant sur quelques items essentiels) de santé publique pour pallier le manque d'une échelle de QdV spécifique (Villeneuve et al., 2018). Enfin, la formation du personnel soignant peut se révéler insuffisante sans outils d'évaluations appropriés, ce qui signifie qu'il n'a pas les compétences nécessaires pour évaluer et améliorer efficacement la QdV des résidents.

Pourtant, il existe de nombreux outils anglophones, qui sont utilisés depuis des années. Ces outils d'évaluation de la QdV dans la maladie d'Alzheimer se sont principalement inspirés du modèle de Lawton (1994) qui représente, encore à ce jour, la conceptualisation la plus répandue de la notion de QdV dans la maladie d'Alzheimer et dans les troubles apparentés, y compris en EHPAD compte tenu de l'absence d'un modèle théorique spécifique à l'institution. À ce jour, peu d'outils ont été validés et adaptés en langue française en dehors du DQoL (Schwebel et al., 2010) et du QoL-AD (Wolak et al., 2009). Mais ces outils ne sont pas spécifiques de l'évaluation de la QdV en institution, mais plus globalement de la QdV dans la maladie d'Alzheimer.

Alors se pose la question de savoir avec quels outils évaluer la QdV des résidents en EHPAD.

Deux pistes semblent possibles : la création de nouveaux outils ou bien l'adaptation d'outils déjà existants. Toutefois, le choix d'adapter des outils anglophones déjà existants s'est

rapidement imposé comme une solution à la fois pragmatique et scientifiquement solide (Gana et al., 2021). Ces outils en anglais sont utilisés depuis de nombreuses années dans la recherche internationale et dans la pratique clinique. Même si leurs qualités psychométriques ont été critiquées ou n'ont pas été pleinement révélées, quelques outils fournissent une garantie importante quant à leur pertinence pour évaluer la QdV des résidents en EHPAD. Il convient également de considérer que la traduction et l'adaptation transculturelle de ces outils sont généralement plus rapides et moins coûteuses que la création de nouveaux outils qui imposent le recours à une démarche méthodologique très longue et fastidieuse, peu compatible avec la nécessité pressante d'évaluer la QdV des résidents. De plus, le fait de se baser sur des outils déjà existants permet de comparer les résultats avec ceux d'études menées dans d'autres contextes culturels et linguistiques. Par conséquent, bien qu'il soit difficile de résoudre le problème de l'absence d'outils francophones spécialisés, l'utilisation des outils anglophones actuellement disponibles est une solution raisonnable et scientifiquement justifiée. En les adaptant à la situation particulière des EHPAD en France, nous serions en mesure de fournir aux praticiens et chercheurs des outils utiles pour comprendre et améliorer la QdV des résidents.

Toutefois, même si l'utilisation d'outils validés est une avancée majeure dans l'évaluation de la QdV, il est possible que ces outils ne capturent pas tous les aspects de la QdV qui sont importants pour les sujets français résidant en EHPAD. Par exemple, des facteurs culturels ou individuels particuliers peuvent affecter la façon dont les résidents français perçoivent leur QdV et qui ne sont pas toujours pris en compte dans les outils actuellement disponibles. Il en est de même pour certains aspects de la vie en EHPAD qui peuvent avoir un impact plus ou moins significatif sur la QdV des résidents en fonction de leur niveau cognitif. Par conséquent, il est essentiel de déterminer et de mieux comprendre les prédictors de la QdV des résidents en EHPAD, en fonction de leur niveau cognitif. En menant des recherches dans cette perspective, il serait possible par la suite de proposer des améliorations tangibles dans

l'évaluation de la QdV et dans la prise en soin des résidents, notamment ceux qui présentent des troubles cognitifs majeurs.

4.2. Questions de Recherche et Positionnement Méthodologique et Théorique

Dans le contexte actuel, marqué par l'absence d'outils francophones spécifiques, une question centrale émerge : comment évaluer la qualité de vie perçue (ou subjective) des résidents d'EHPAD en France, en particulier de ceux présentant des troubles cognitifs majeurs ?

Cette question centrale implique de formuler également d'autres interrogations connexes :

- comment pourrait-on adapter en langue française et appliquer des outils d'autoévaluation anglophones ?

- comment ces outils pourraient-ils considérer davantage la perspective du résident tout en prenant en compte les différents stades cognitifs ?

- en quoi l'utilisation de ces outils adaptés favoriserait-elle une meilleure compréhension des déterminants spécifiques de la QdV des résidents en EHPAD qu'il s'agira de préciser ?

Afin de répondre à ces questions, j'ai adopté un paradigme de recherche et une méthodologie « pragmatique » combinant des méthodes mixtes à la fois quantitatives et/ou qualitatives (Creswell & Creswell, 2023 ; Creswell & Plano Clark, 2018). Dans le cadre de cette thèse, le choix d'adopter un paradigme de recherche pragmatique est pertinent pour plusieurs raisons : tout d'abord, l'approche pragmatique met l'accent sur l'application pratique des connaissances, ce qui correspond précisément à notre objectif de développer des outils concrets et efficaces pour évaluer la QdV des résidents en EHPAD. En effet, l'objectif n'est pas seulement d'appréhender la QdV sur un plan théorique, mais aussi de proposer des outils d'évaluation et des recommandations qui peuvent directement améliorer les soins et l'attention apportés aux résidents. Deuxièmement, le paradigme pragmatique permet de combiner

différentes approches méthodologiques -dans notre cas, des méthodes quantitatives et qualitatives- afin d'obtenir une compréhension plus approfondie du phénomène étudié. Cette approche combinée est essentielle, car elle permet de saisir à la fois des données objectives et quantifiables sur la QdV et des aspects plus subjectifs et personnels qui ne peuvent être appréhendés que par des méthodes qualitatives. Enfin, l'approche pragmatique admet que la réalité est complexe et multiforme et qu'une seule méthode n'est pas suffisante pour l'appréhender. Ceci reflète à quel point il est spécifiquement complexe d'évaluer la QdV des résidents présentant une maladie d'Alzheimer en EHPAD, car elle est forcément influencée par de multiples facteurs objectifs et subjectifs, avec une variabilité interindividuelle importante.

Par ailleurs, en l'absence d'un modèle théorique spécifique à la QdV des résidents en institution présentant une maladie d'Alzheimer, j'ai fait le choix de me baser sur le modèle multidimensionnel de Lawton (Lawton, 1994, 1997). Comme évoqué dans la revue de la littérature, ce modèle définit la QdV dans la maladie d'Alzheimer comme relevant à la fois de facteurs (qu'il appelle *sectors*) subjectifs et objectifs, y compris l'environnement et la QdV perçue. Cette approche multidimensionnelle ne se limite pas à évaluer l'individu, mais prend en compte l'interaction complexe entre l'individu et son environnement. C'est un aspect fondamental dans le contexte des EHPAD, où l'environnement de vie a une influence considérable sur la QdV des résidents. Grâce à son design multidimensionnel, le modèle de Lawton offre une perspective complète et nuancée de la QdV. C'est un modèle précieux pour orienter ma recherche et m'aider à adapter les outils d'évaluation anglophones au contexte francophone de nos EHPAD. En outre, le modèle « Next step » que Jonker (2004) propose comme étant une évolution du modèle de Lawton et qui préconise que le « bien-être psychologique » reflète la dimension principale de la QdV ne repose sur aucune preuve empirique solide pour le prendre en considération. Pour toutes ces raisons, et en l'absence d'un modèle spécifique à l'institution, le modèle de Lawton se présente comme une base théorique

pertinente pour mes travaux sur la QdV des résidents en EHPAD atteints de troubles cognitifs, y compris de troubles cognitifs majeurs.

Après avoir exploré en profondeur l'importance de la QdV des résidents en EHPAD, identifié les défis et lacunes actuels dans ce domaine, et défini le cadre méthodologique et théorique, il est possible maintenant d'aborder le cœur de cette recherche.

4.3. Structure et Objectifs de la Thèse

Cette question de recherche centrale « *Comment évaluer la qualité de vie perçue (ou subjective) des résidents d'EHPAD en France, en particulier de ceux présentant des troubles cognitifs majeurs ?* », a servi de fil conducteur à la réalisation de trois études principales.

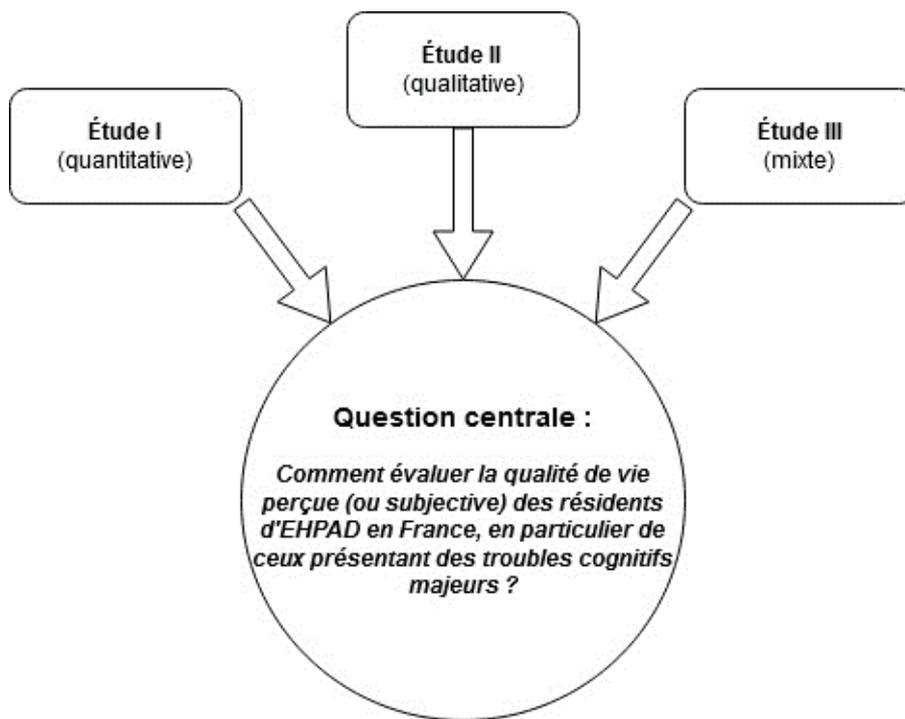
- L'étude I traite de l'adaptation et de la validation d'une échelle quantitative mesurant la QdV dans la maladie d'Alzheimer en institution, notamment en EHPAD (Étude quantitative).
- L'étude II présente l'adaptation et l'évaluation d'un guide d'entretien semi-directif conçu pour capturer les perceptions et les priorités des résidents concernant leur QdV (Étude qualitative).
- L'étude III vise à identifier les prédicteurs de la QdV des résidents, en fonction de leur niveau cognitif. En outre, elle a pour objectif d'évaluer jusqu'à quel niveau cognitif les résidents atteints de troubles cognitifs sévères peuvent répondre à l'échelle de QdV adaptée et validée dans l'Étude I. Enfin, l'objectif final est d'intégrer l'étude quantitative et l'étude qualitative pour en tirer des conclusions pratiques et théoriques sur l'évaluation de QdV des résidents en EHPAD (Étude mixte).

Chaque étude, tout en étant autonome, aborde une facette différente de l'évaluation de la QdV des résidents en EHPAD, contribuant ensemble à offrir une perspective exhaustive sur

le sujet. Elles éclairent la problématique initiale et soulignent l'importance d'une approche pragmatique utilisant à la fois des monométhodes et des méthodes mixtes pour étudier la QdV des résidents au sein des EHPAD (Voir Figure 8). Les différentes études seront référencées et évoquées par leurs numéros romains respectifs (I, II, III) tout au long de cette thèse.

Figure 8

Architecture de la Thèse par Articles



Après avoir exploré les fondements théoriques, le positionnement de la recherche, la structure et les objectifs de cette thèse, nous allons maintenant aborder la dimension empirique de cette recherche. Cette transition nous permettra de voir comment les concepts et théories discutés précédemment ont été opérationnalisés pour mener à bien notre enquête sur de terrain. Ainsi, à travers une série d'articles, nous présenterons la méthodologie adoptée et les résultats obtenus.

Partie 2

Partie empirique

1. Contexte de la Recherche & Trois Études ayant mené à 3 Articles

Scientifiques

La présente thèse repose sur une recherche empirique qui a été réalisée peu avant l'apparition de la pandémie de COVID-19. Cette recherche a été menée auprès d'une population de résidents issus de plusieurs EHPAD situés dans le Pays basque et les Landes. Avant l'avènement de la pandémie, les EHPAD étaient déjà confrontés à divers défis, tels que le manque de personnel, des préoccupations liées à la maltraitance, des enjeux financiers, le tout dans un contexte de démographie vieillissante.

Sur les 21 EHPAD sollicités au départ, six n'ont jamais donné suite, malgré plusieurs relances. Huit autres ont refusé l'invitation en invoquant leur impossibilité de conduire des recherches au sein de leur structure. Il est possible que des contraintes organisationnelles ou déontologiques aient motivé ces refus, mais les causes n'ont pu être identifiées avec certitude. Au final, sept EHPAD ont accepté favorablement notre demande : quatre étaient des structures privées, et trois gérées par des associations. La capacité d'accueil de ces EHPAD variait de 35 à 90 résidents.

Lors des premiers contacts avec la direction de ces établissements, des malentendus ont émergé concernant les objectifs de mon enquête. Plusieurs EHPAD ont initialement perçu ma démarche comme une évaluation de la qualité des soins ou de l'établissement lui-même. Il a été nécessaire de clarifier l'objectif principal de ma recherche : explorer la QdV des résidents du point de vue subjectif, sans intention d'évaluer ou de comparer les institutions entre elles.

Une fois cette clarification faite, tous les EHPAD qui ont accepté ma demande l'ont assortie de certaines conditions ; j'étais chargé de conduire le protocole de recherche de manière autonome, d'accéder librement aux dossiers des résidents et de ne pas mobiliser le personnel soignant, peu disponible compte tenu de leurs responsabilités quotidiennes.

Cette étude empirique a reçu l'approbation du comité d'éthique du CERNI de Toulouse (numéro d'approbation : 2017-064) (Voir Annexe B). Je reviendrai sur cet aspect éthique et sur mon positionnement en tant qu'apprenti chercheur lors de la conclusion générale.

À partir du protocole de recherche et des données récoltées, trois études distinctes et complémentaires ont été menées, exploitant ce jeu de données pour explorer différents aspects de la QdV des résidents en EHPAD (Voir Protocole de recherche global en Annexe A).

Avant de détailler chacune des études menées dans le cadre de cette thèse, voici un aperçu des trois articles qui ont été produits (Voir Tableau 2). Je tiens à souligner que les trois articles scientifiques issus de ce travail doctoral ont été publiés en accès libre (Open Access), conformément à notre engagement en faveur de la diffusion gratuite de la recherche. Cela signifie que ces articles sont disponibles pour tous les chercheurs, étudiants et professionnels intéressés, ce qui contribue ainsi à la diffusion des connaissances dans notre domaine.

Tableau 2

Publications Scientifiques Issues des Travaux de Recherche

Article	Titre	Journal	Statut
I	French cross-cultural adaptation and validation of the Quality of Life-Alzheimer's Disease scale in Nursing Homes (QOL-AD NH)	<i>BMC Health and Quality of Life outcomes</i> (HQOLO)	Publié
II	Qualitative Evaluation of Quality of Life in Nursing Home Residents with Cognitive Disorders: An Adapted Interview Guide	<i>Canadian Journal on Aging</i>	En cours d'expertise*
III	Determinants of Quality of Life in French Nursing Home Residents Across Cognitive Levels: A Comparative Study Using Convergent Mixed-Methods	<i>BMC Geriatrics</i>	En cours d'expertise*

Note. *En cours d'expertise, signifie que l'article est en cours d'évaluation par les pairs (*Under review*)

Les trois articles inclus dans cette thèse sont rédigés en anglais. Ce choix vise à toucher une audience internationale et à se conformer aux standards des revues dans lesquelles ils ont été ou seront publiés. Toutefois, afin de faciliter la compréhension pour un public francophone, chaque article est structuré de la manière suivante :

- une page de garde indiquant les informations de la revue,
- une préface et un résumé en français,
- l'article original en anglais,
- une postface en français offrant des réflexions et des commentaires supplémentaires sur l'article,
- un segment spécifiant ma contribution à l'article, également en français.

Nous débuterons par le premier article, consacré à l'adaptation et à la validation de l'échelle QOL-AD NH. Nous poursuivrons ensuite avec une évaluation qualitative de la QdV des résidents en EHPAD, pour finir par une étude comparative analysant les déterminants de la QdV selon les niveaux cognitifs considérés.

2. Étude I

Étude I

Cousi, C., Igier, V., & Quintard, B. (2021). French cross-cultural adaptation and validation of the Quality of Life-Alzheimer's Disease scale in Nursing Homes (QOL-AD NH). *Health and Quality of Life Outcomes*, 19(1), 219. <https://doi.org/10.1186/s12955-021-01853-2>



Journal Citation Reports (JCR) - Journal Impact Factor (2-year IF) : 3.6

SCImago Journal Rank (SJR) : 0.99 / Q1

Pour uniformiser la présentation des articles au sein de cette thèse, l'article qui suit est présenté dans sa version préliminaire/manuscrit avant publication. Veuillez noter qu'une version mise en page par l'éditeur, reflétant la présentation finale telle qu'elle apparaît dans la revue HQOLO, est disponible à la fin de cette thèse dans l'Annexe K.

Ma contribution à l'Étude I

- J'ai élaboré le protocole
- J'ai participé à l'adaptation de l'outil
- J'ai mené le protocole sur le terrain
- J'ai analysé les résultats
- J'ai écrit l'article
- J'ai soumis l'article à publication
- J'ai échangé avec l'éditeur-en-chef-Reviewers et révisé l'article à 3 reprises avant son acceptation
- J'ai valorisé la recherche après publication

2.1. Préface à l'Étude I

L'évaluation de la QdV des résidents en EHPAD, en particulier de ceux atteints de troubles cognitifs majeurs, est essentielle, d'autant plus qu'il manque d'outils validés en français pour cette population spécifique. Bien qu'une équipe allemande ait adapté l'échelle *Quality of Life in Alzheimer's Disease Nursing Home version* (QoL-AD NH) en 2016, elle n'a pas procédé à une validation psychométrique. L'objectif de cette première étude était de proposer une adaptation transculturelle française de la QoL-AD NH version Participant et d'en réaliser une première validation psychométrique. Cependant, pourquoi ce choix d'outil ? Tout d'abord, cet outil découlait de la célèbre échelle QoL-AD de Logsdon, quasi *gold standard* et considérée comme l'outil le plus utilisé pour évaluer la QdV dans la maladie d'Alzheimer, sans être spécifique aux institutions. De plus, cet outil avait été modifié dans ses items pour réaliser une "version institution", sans réelle validation psychométrique subséquente dans sa langue anglaise d'origine. Cependant, l'examen subjectif du contenu pour évaluer la clarté et l'adéquation des items par rapport à l'objectif de mesure (appelé validité de surface) a confirmé la pertinence de l'outil pour évaluer la QdV des résidents en EHPAD en France, notamment ceux présentant des troubles cognitifs majeurs.

L'étude s'est déroulée en deux temps : tout d'abord, une adaptation transculturelle de l'outil, car une simple traduction littérale est aujourd'hui vivement déconseillée : en effet, il est essentiel de toujours adapter la nouvelle version de l'outil au contexte culturel et linguistique du pays concerné. Le processus détaillé est présenté en Annexe C. Puis, une première validation psychométrique au sein de sept EHPAD francophones. Bien qu'absent lors de l'adaptation, l'auteur de la version modifiée, Perry Edelman, nous avait donné son autorisation sans pour autant pouvoir y participer ; Rebecca Logsdon, auteure originale de la QoL-AD, y a pour sa part apporté pleinement sa contribution. Le processus d'adaptation transculturelle a été réalisé avec succès et il est décrit de manière plus exhaustive dans la première partie de l'article.

En ce qui concerne l'étude de validation psychométrique, pour tester la structure factorielle de l'outil, j'ai fait le choix d'utiliser un modèle d'équations structurelles exploratoire (*Exploratory Structural Equation Modeling* -ESEM) qui représentait un bon compromis entre la flexibilité de l'analyse factorielle exploratoire (AFE) et la rigueur des modèles d'équations structurelles (*Structural Equation Modeling* - SEM) confirmatoires. Bien que son application concernât principalement la recherche confirmatoire, la littérature, notamment méthodologique, avait montré que l'ESEM pouvait être utilisé lorsque les structures factorielles n'étaient pas encore bien établies, ce qui était le cas pour cette échelle. Au-delà de la structure factorielle, l'objectif était de tester le maximum de qualités psychométriques de l'instrument (Voir Annexe D pour une explication détaillée des qualités ou propriétés psychométriques). Après avoir mené cette recherche avec rigueur et détermination, nous avons choisi de soumettre les résultats issus de nos travaux à la revue '*BMC Health and Quality of Life Outcomes*' de Springer, spécialisée dans le domaine des instruments relatifs à la QdV liée à la santé. En outre, après la soumission de l'article, l'un des trois *reviewers* a suggéré l'idée d'aller plus loin que le calcul des alphas de Cronbach pour évaluer la fidélité de l'outil, en proposant de calculer les différents coefficients Oméga. Ne connaissant pas cette méthode, j'ai exploré la littérature sur le sujet et me suis formé à ce traitement statistique afin de l'appliquer à notre étude. Au final, le calcul et le rapport de ces coefficients dans l'article scientifique ont clairement renforcé la fidélité et la crédibilité de l'étude princeps de validation.

Conformément aux recommandations de l'École Doctorale de notre Université, la présentation de cet article sera précédée d'un résumé long en Français.

2.2. Résumé long en Français de l'Étude I

Contexte : Dès 2012 en France, l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) affirmait que « l'EHPAD

constitue un lieu de vie dont la finalité est la qualité de vie (QdV) de chaque résident... ». Dans le contexte de l'évaluation de la QdV dans la maladie d'Alzheimer, l'autoévaluation serait préférable à l'hétéroévaluation ; en effet, de nombreuses études ont montré que les patients étaient capables d'autoévaluer leur QdV jusqu'à un stade très avancé de la maladie.

Il n'existe pas de *Gold standard* pour évaluer la QdV dans la maladie d'Alzheimer. Cependant, l'une des échelles les plus utilisées dans le monde est la « *Quality of Life in Alzheimer's Disease* » (QoL-AD), déjà validée en Français. Dans le cadre d'une recherche en institution, des chercheurs ont modifié les items de la version originale de la QoL-AD afin d'utiliser une version spécifique aux « Nursing Homes » -équivalant des EHPAD, devenue la QoL-AD NH. La QoL-AD NH possède deux versions qui peuvent être administrées séparément ou conjointement : l'une complétée par le résident lui-même (version Participant), l'autre par un membre de sa famille (version Famille).

Plusieurs revues systématiques récentes ont montré que les outils d'évaluation de la QdV dans la maladie d'Alzheimer avaient de faibles qualités psychométriques ou, comme c'est le cas de la QoL-AD NH, n'avaient fait l'objet d'aucune validation. Enfin, il n'existe pas, à ce jour, d'échelle d'autoévaluation spécifique de la QdV des résidents en EHPAD dans la maladie d'Alzheimer en France et plus globalement dans les pays francophones.

L'objectif de cette étude était 1/ d'adapter l'échelle QoL-AD NH version « Participant(e) » en français et 2/ d'évaluer ses qualités psychométriques auprès de résidents en EHPAD à un stade léger à modéré de la maladie d'Alzheimer ou apparenté.

Méthode : 1/ La QoL-AD NH a été adaptée en français selon le processus d'adaptation transculturelle décrit par Beaton et al. (2000). 2/ Dans un second temps, selon des critères d'inclusion/exclusion précis, nous avons recruté un échantillon de convenance de résidents atteints de démence légère à modérée qui ont répondu au test MMSE de Folstein et à la QoL-

AD NH. Ils ont également répondu à l'échelle « *Dementia Quality of Life* » (DQoL) et à l'échelle de dépression gériatrique (GDS-15) afin de tester respectivement la validité convergente et divergente. La validité de *Known-group* a été testée avec un groupe de comparaison de résidents qui ne présentaient pas de troubles cognitifs. Une modélisation par équations structurelles exploratoires (ESEM) a été utilisée après une analyse parallèle et des analyses factorielles exploratoires (EFA) pour identifier les facteurs, retenir un modèle factoriel et mesurer l'invariance entre les groupes d'âge et d'état cognitif. Nous avons également testé la fidélité de l'échelle en évaluant la cohérence interne par les alpha de Cronbach. En outre, nous avons pris en compte toutes les valeurs omega de McDonald pour évaluer notamment la multidimensionnalité de l'échelle comparée à un facteur général unidimensionnel. Enfin, un test-retest a permis d'évaluer la stabilité temporelle. Toutes les analyses statistiques ont été réalisées avec le logiciel R, en utilisant l'environnement de développement intégré RStudio.

Résultats : Une fois la traduction française de la QoL-AD NH, bien établie, 174 résidents issus de sept EHPAD et atteints de troubles cognitifs majeurs d'un stade léger à modéré ont participé à l'étude de validation psychométrique. Nous avons retenu un modèle en trois facteurs de l'échelle, après identification par l'ESEM : " QdV liée à l'environnement intra et interpersonnel ", " QdV liée au fonctionnement personnel " et " QdV liée à la santé actuelle perçue " qui étaient invariants dans les groupes d'âge et d'état mental. La QoL-AD NH avait une validité convergente (ρ de 0,24-0,53) et divergente (ρ de -0,43--0,57) acceptables et une bonne validité de *Known group* éprouvée sur 33 résidents sans troubles cognitifs ($t(205) = 2,70, p = 0,007$). Pour la fidélité, les résultats ont révélé une très bonne cohérence interne ($\alpha = 0,86$ pour l'échelle totale) et adéquate ($\geq 0,71$ pour les 3 sous-échelles). Toutes les valeurs de l'oméga total dépassaient le seuil de 0,70. L'oméga hiérarchique était de 0,50, soutenant la multidimensionnalité de l'échelle. En outre, les valeurs de l'oméga hiérarchique des sous-

échelles dépassaient le niveau minimal de 0,50, sauf pour le troisième facteur. Le test-retest à 15 jours d'intervalle était bon avec un indice ICC (3,1) = 0,76.

Discussion : Le modèle retenu en trois facteurs contredit la structure unifactorielle de la version anglaise originale. Cependant, il va dans le sens d'une multidimensionnalité de la QdV dans la maladie d'Alzheimer selon la conceptualisation de Lawton (Lawton, 1994). En outre, nous nous interrogeons sur une utilisation possible de cet outil auprès de résidents qui ne présentent pas de troubles cognitifs. En effet, dans une perspective clinique, l'échelle QoL-AD NH pourrait constituer une base de référence pour la QdV des résidents sans troubles cognitifs avant l'apparition des symptômes de la maladie. De plus, après le diagnostic, la QoL-AD NH pourrait être utilisée pour évaluer la QdV du résident et tenter de l'améliorer, notamment après un changement de traitement ou une intervention non médicamenteuse. Enfin, les équipes en EHPAD pourraient utiliser la QoL-AD NH lors de l'élaboration du projet de vie et de soins du résident dans une démarche de co-construction dynamique impliquant le résident.

Conclusion : La version française « Participant(e) » de la QoL-AD NH possède globalement de bonnes qualités psychométriques pour évaluer la QdV des résidents en EHPAD. Cependant, notre étude présente un certain nombre de limites ; des études complémentaires devront confirmer la structure factorielle mise au jour et évaluer la sensibilité du test au changement ainsi que sa réactivité.

Permettre aux résidents souffrant de troubles cognitifs légers à modérés d'évaluer leur propre QdV est déjà une première étape et pourrait constituer en France une passerelle vers une « approche centrée sur la personne », une « approche centrée sur le résident ».

Mots-clés : Qualité de vie, Démence, Maladie d'Alzheimer, Maisons de retraite, QOL-AD

2.3. Manuscrit de l'Étude I soumis à publication dans sa dernière version révisée avant publication

French cross-cultural adaptation and validation of the Quality of Life-Alzheimer's Disease scale in Nursing Homes (QOL-AD NH)

Christophe Cousi^{1,2*}, Valérie Igier¹ and Bruno Quintard²

¹CLESCO ED 326, Centre for Studies and Research in Psychopathology and Health (CERPPS), University of Toulouse Jean-Jaurès, Toulouse, France

²INSERM BPH, UMR 1219, Team “Handicap, Activity, Cognition, Health”, University of Bordeaux, Bordeaux, France

***Corresponding author**

E-mail: christophe.cousi@univ-tlse2.fr

Abstract

Background: No specific scale to measure Quality of Life in Alzheimer's Disease in Nursing Homes (QoL-AD NH) exists in French. We aimed to translate and culturally adapt the QoL-AD NH participant scale into a French version and evaluate its psychometric properties with residents in French nursing homes (EHPAD).

Methods: First, the QoL-AD NH was cross-culturally adapted into French according to guidelines. Secondly, a convenience group of residents with mild to moderate dementia answered the Folstein's test and the QoL-AD NH. They also answered the Dementia Quality of Life and the Geriatric Depression Scale to test convergent and divergent validity. Known-group validity was tested with a comparison group of residents without dementia. Exploratory

Structural Equation Modeling (ESEM) was used after Exploratory Factor Analysis (EFA) to identify factors and measure invariance across age and mental state groups. Reliability (internal consistency, McDonald's omega and test-retest) were also measured.

Results: Following successful adaptation of the QoL-AD NH, 174 residents (mean age 86.6) from 7 nursing homes with mild to moderate dementia participated in the validation study. We retained a 3-factor model of the scale after ESEM identifying: "Intra & interpersonal environment-related QoL", "Self-functioning-related QoL" and "Perceived current health-related QoL" that were invariant across age and mental state groups. The QoL-AD NH had acceptable convergent (ρ range 0.24–0.53) and divergent validity (ρ range -0.43–-0.57) and good known-group validity with 33 residents without dementia ($t(205) = 2.70, p = .007$). For reliability, the results revealed very good and adequate internal consistency ($\alpha = 0.86$ for total scale and ≥ 0.71 for subscales). All total omega values exceeded the threshold 0.70. The hierarchical omega was 0.50, supporting the multidimensionality of the scale. Hierarchical omega subscale values exceeded the minimal level 0.50 except for the third factor, although reliable, would deserve more items. Test-retest was good with ICC (3,1) = 0.76.

Conclusions: The QoL-AD NH French participant version has globally good reliability and validity for evaluating residents' quality of life. However, further studies must rework and confirm the factor structure, test sensitivity to change and responsiveness.

Keywords: Quality of life, Dementia, Alzheimer's disease, Nursing homes, QOL-AD

Background

In France, nursing homes for elderly (EHPAD - *Établissement d'Hébergement pour Personnes âgées Dépendantes*) are accommodating increasingly older residents with chronic illnesses and

major cognitive impairments. More than 70% of EHPAD residents can have major cognitive impairments [1-3]. Knowing that the average length of stay of a resident in a nursing home is 3.6 years [4], evaluating and improving quality of life in nursing homes is a critical societal issue. In this way, the French National Agency for the Evaluation and Quality of Social and Medico-social Establishments and Services (ANESM) has included an approach focused on Quality of life in EHPAD in its work program [5]. In strand 1 of this program, the ANESM declares (p. 7):

“An EHPAD is a place where the aim is the quality of life of each resident throughout their stay, whatever their difficulties: physical dependence, loss of decision-making autonomy, or difficulties in expressing themselves.”

The concept of quality of life (QoL) has been conceptualised and defined differently, making it difficult to measure. In 1994, the World Health Organization defined QoL as:

“An individual’s perceptions of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live, and in relation to their goals, expectations, standards and concerns.”

In the context of elderly cognitive impairment, there is emerging agreement on the meaning of QoL [6-8]. Lawton's model is the most widely used conceptualisation of QoL in Alzheimer's disease (and related disorders), including both objective and subjective factors based on four fundamental dimensions: “Psychological well-being” (e.g., positive and negative affects), “Behavioural skills” (e.g., cognitive and functional abilities), “Objective environment” (caregivers, helpers and living situation) and “Perceived QoL” [9]. According to this model, self-report would be preferable when feasible, and proxy-reports would occur when not feasible. However, a recent systematic study advocated the use of a proxy observation tool, the QUALIDEM, to assess the QoL of residents with cognitive impairments [10], although families and caregivers have been reported to undervalue the QoL of the person with cognitive

impairment [11-15]. Nevertheless, despite the presence of cognitive impairment, many studies have shown that patients with Alzheimer's disease were fully able to assess their QoL [11, 16-18], even up to an advanced disease stage [12, 19-21].

Over the past twenty-five years, researchers have developed many scales to assess HRQoL specific to dementia, yet there is not yet a gold standard to measure QoL in Alzheimer's disease [14, 22]. One scale, widely used in studies, is the QoL in Alzheimer's Disease scale (QoL-AD 13) [23-25]. This scale is available in many European countries after cross-cultural adaptations [26-30], including France [31]. However, this scale may not be optimal for assessing QoL of residents who live in institutions as some items are specific to assess QoL at home. That is why Edelman et al. [13] slightly modified this tool to measure more precisely QoL in Alzheimer's disease in elderly institutions/nursing homes with participant and proxy versions. While some researchers have used the QoL-AD NH scale in both versions (self and proxy-rated) [11-14, 32] or self-rated version only [33], others have only focused on proxy evaluation [15, 34-37] like Edelman et al. [13] who used the QoL-AD NH in a proxy evaluation with staff for the first time.

Several recent systematic reviews have emphasised weak or unexplored psychometric properties of dementia-specific QoL instruments for use in care settings, including the QoL-AD NH [10, 22, 24, 38]. Indeed, almost all studies have used the QoL-AD NH as an outcome measure but have never tested psychometric properties of the participant's version. Only two studies have examined dimensionality of the QoL-AD NH, using only 11 items out of 15 on the scale [27, 39]. As a result, the QoL-AD NH scale has not yet shown real psychometric qualities, even in its original English version since there is no psychometric validation study. Finally, while there are scales that assess the HRQoL among community-dwelling older people in France [31, 40], there is, to our knowledge, no specific self-rating scale to assess residents' QoL in Alzheimer's disease in France, and more globally in the French-speaking world.

Our research aimed to provide a French cross-cultural adaptation and a first psychometric validation of the QoL-AD NH Participant version for French nursing home residents with mild to moderate Alzheimer's disease or related disorders.

Methods

Study design

We led a descriptive cross-sectional study in two phases. In phase 1, the translation and cross-cultural adaptation of the QoL-AD NH (Participant version during an interview) from English into French was undertaken. In phase II, psychometric validation of the French adaptation was performed.

Ethical approval was obtained from the CERNI Ethics Committee of the University of Toulouse (number 2017-064).

Phase 1: Translation and cross-cultural (transcultural) adaptation of the QoL-AD NH participant version

According to cross-cultural adaptation guidelines, a French adaptation was carried out, which involves adaptation, not just translation [41]. Several steps were necessary.

Translation (from English to French)

First of all, two French native-speaking translators independently translated the original English version of the QoL-AD NH; one of the translators (T1) was familiar with the study's concepts and the medical environment, the other (T2) was not.

Synthesis

A synthesis of the two translations was carried out, and a consensus was reached to develop a T-12 version.

Back translation (from French to English)

Working from the T-12 version of the scale, two English mother-tongue translators who were naive to the concepts and the medical environment carried out the back translation and produced B1 and B2 versions.

Expert committee review

After the translations, an expert committee met with the four translators, the principal investigator (CC) and the two co-authors (BQ, VI); the first one was specialised in QoL, the other in gerontology. This expert committee produced a pre-final version of the scale. The role was to consolidate all the translated versions considering four aspects: 1) semantic equivalence, 2) idiomatic equivalence, 3) experiential equivalence, and 4) conceptual equivalence.

Pretesting

The aim was to individually test the comprehension of the items and instructions of the adapted interview guide as well as the understanding and clarity of the response system. Ultimately, the aim was to assess the extent to which residents with mild to moderate cognitive impairment could complete the questionnaire according to the instructions and the proposed response system before use in the psychometric validation study.

Both Rebecca Logsdon (the original author and who participated in this French adaptation) and Perry Edelman (the lead author of the English nursing home adaptation) approved our cross-cultural adaptation into French.

Phase 2: Psychometric validation of the QoL-AD NH French Participant version

Participants

Participants were residents of several nursing homes from the southwest of France.

They were recruited in two convenience samples according to different inclusion and exclusion criteria.

Inclusion criteria for the main sample were:

- To be at least 60 years old and a native French speaker
- To be a resident in the nursing home for more than three months
- To have a major neurocognitive disorder from mild to moderate stage
- To have a Mini-Mental State Examination (MMSE) score \geq of 10

Exclusion criteria for the main sample were:

- Residents with major hearing or visual impairments despite the correction
- Residents hospitalised in the 30 days before the interview
- Residents with excessive cognitive-behavioural problems precluding answering the questions.

A comparison group of residents without cognitive impairment was also recruited. Criteria for non-cognitive impairment were confirmed by taking age and education into account in the MMSE score [42] and with the study group's first two inclusion/exclusion criteria.

The main sample size was based on the recommendations proposed by the Consensus-based Standards for the Selection of Health Measurement Instruments (COSMIN) to have at least five to ten times more participants per item of the questionnaire [43]. For this purpose and security purposes, the minimum estimated sample was 150. The sample size for the comparison group was set at a minimum of 30 participants and 25 participants for test-retest reliability (randomly extracted from the main group).

Questionnaires

A sociodemographic questionnaire indicated gender, age, education level, family situation, type of dementia, and dependency level, from GIR 6 (complete autonomy) to GIR 1 (totally

dependent). This information was collected from the residents' medical records. Moreover, we noted any possible legal protection measure.

The protocol administered included the following questionnaires:

The Mini-Mental State Examination (MMSE) [44]

This scale assesses cognitive abilities, from no cognitive impairment to very severe cognitive impairment [45]. We used the GRECO version adapted and calibrated in French [42, 46]. In the absence of evidence to determine an MMSE cut-off score between mild and moderate cognitive impairment, two groups were created for comparison, taking as cut-off value the median of the MMSE scores [27]. Scores can range from 0 to 30 (higher scores indicating better cognitive status). MMSE scores were obtained either from the nursing home tests if run less than three months ago or as part of the study protocol. We did this to include residents in the right group according to their most current cognitive score.

The QoL in Alzheimer's Disease Nursing Home (QoL-AD NH) participant version

The QoL-AD NH is an adaptation of Logsdon et al.'s [23] QoL-AD scale. The QoL-AD scale was adapted to QoL-AD NH [13] to assess the QoL in Alzheimer's disease for residents in nursing homes. We used the adapted "Participant version" run directly with the resident answering questions during an interview. According to the original author of the QoL-AD [23] and the QoL-AD NH [13], patients with an MMSE score ≥ 10 can complete the questionnaire. The scale includes 15 items rating from 1 to 4 points each: 1 (Poor); 2 (Fair); 3 (Good); 4 (Excellent) and total scores ranging from 15 to 60. Questionnaires with a maximum of two missing items were considered valid.

Dementia Quality of Life (DQoL)

The Dementia QoL (DQoL) scale was validated in English with a sample of 99 patients with dementia [16] and was adapted into French with elderly people with mild to moderate dementia [47]. This tool measures the construct of perceived QoL in Alzheimer's disease of the elderly. It consists of 29 items on a 5-level Likert scale and covers five factors: 1) "Self-esteem" 2) "Positive affect/Humor" 3) "Negative affect" 4) "Feelings of belonging" 5) "Sense of Aesthetics". A final optional item assessing the overall QoL was not used in this study. An average score was calculated for each DQoL dimension. This scale was recommended by a systematic review to assess QoL of residents with cognitive impairments [48]. So, we chose this scale to test convergent validity.

The Geriatric Depression 15-item Scale (GDS-15)

The GDS-15 assesses depressive complaints and the intensity of depression in the elderly [49, 50]. This scale validated in French [51] was well suited to older people without cognitive impairment and older people with mild to moderate cognitive impairment [52]. GDS-15 is rated yes/no. The minimum score is 0, and the maximum is 15. The higher the score, the more depressive symptoms and intensity are present. We chose this scale to test divergent validity.

Data collection

Twenty-one nursing homes (EHPAD) in France's southern Aquitaine region were initially contacted by phone to interview nursing home residents. The initial contact was often made with the psychologist of the EHPAD, who informed the nursing home director of the study and requested their participation. We clearly explained that the study only evaluated the perceived (and therefore subjective) resident's QoL and not the care or facility's quality.

When the structures agreed, nursing home management initially informed residents and families that research would be conducted within the facility on the QoL of EHPAD residents.

Taking into account potential participant vulnerability, we obtained the agreement of the curator when the resident was under legal protection. The research protocol was conducted on the study site exclusively by the same person (CC) who had good experience with residents and could give them the necessary time and support before, during and after the research protocol.

The recruitment of residents was first carried out with the help of the health care teams. They drew up an initial list of residents likely to be able and willing to respond to the questionnaire and according to the inclusion/exclusion criteria. The residents' medical and administrative records were consulted to confirm the caregivers' indications for Alzheimer disease (or related disorders) and collect the sociodemographic information. The data was then made anonymous.

Residents were informed of the study and individually invited to participate of their own free will in the research by asking for their agreement and when and at what time they wished to answer the questions. Before the interview, a simplified and large-print information and consent form was presented to residents explaining the aim of the research, the approximate duration, and data confidentiality and anonymity for aggregate results for scientific publication with a poster feedback of the simplified results that would be offered to them. They were also informed that they could stop the interview at any time and stop it permanently or resume it later if they so wished. Finally, we obtained their written consent signed in duplicate, one copy of which was given to the resident. The interview took place in their rooms.

The data collection was conducted from January to February 2020 before the Covid-19 pandemic and subsequent lockdowns.

Statistical analysis

Descriptive statistics

Descriptive statistics were presented as percentages, mean (\pm SD) / Range, age, type of dementia, MMSE score, gender, marital status, educational status, and GIR (level of dependency).

Acceptability

At first, the QoL-AD NH acceptability was assessed by the number of refusals and current dropouts and then by the percentage of missing data (rate of completed items) [53]. Floor and ceiling effect were analysed with a permissible limit of 15% [43]. Lastly, the administration time was calculated.

Normality test

Variables were assessed for univariate and multivariate normality. For skewness, if data were greater than +1 or lower than -1 and for kurtosis data were greater than +1, then data distribution essentially deviated from a normal distribution [54]. Multivariate normality for QoL-AD NH was evaluated using the Mardia test with a critical ratio below 8.00, indicating multivariate normality [55]. To identify univariate outliers, the variables were standardised. The cases with values exceeding 3.29 were considered outliers [56]. To evaluate multivariate outliers, the values of "Mahalanobis distance" were generated. The presence of possible outliers moving away from "centroids" and whose Mahalanobis D^2 values were lower than .001 were considered multivariate outliers [56].

Factor analysis

We followed a two-step approach based on exploratory structural equation modeling (ESEM) [57]. ESEM can be seen as a compromise between the flexibility of EFA and the rigour of SEM [58]. While its application lies mainly in confirmatory research, ESEM has been used when factor structures were not yet well established [59, 60]. First, exploratory factor analysis (EFA) was conducted to determine factor loadings. The resulting loading matrix was then used to formulate a structural equation model (SEM), allowing for a more detailed model fit assessment.

Parallel Analysis (PA) was used to determine the optimal factors to extract [61]. We simulated 1000 random datasets. In addition to the model proposed by the parallel analysis, we fitted different EFA models that assumed one, two, or three factors. Fit indices of these models were compared in the ESEM step.

Exploratory factor analyses were conducted using maximum likelihood estimation and geomin rotation and an epsilon value of 0.50 [57, 62]. Geomin is an oblique rotation method, so the extracted factors could be correlated.

Once all EFA models were fit, ESEM was performed using their implied loading matrices. As mentioned above, ESEM was used to provide further guidance for selecting an adequate factor structure [63]. As cut-off criteria for good model fit, we mainly used the values provided by Hu and Bentler [64]: a model will be accepted if the Tucker-Lewis Index (TLI) surpasses 0.94 and the standardised root mean square residual (SRMR) is below 0.09.

Three criteria were taken into account to choose a model from our exploratory analysis: the interpretability of the factors, the model's simplicity, and the fit indices.

Measurement invariance

Measurement invariance was tested between three age groups: persons of 60 to 84 years of age ($n = 50$), 84 to 90 years ($n = 60$), and 90 to 100 years ($n = 64$). Measurement invariance was

also tested between two groups by cognitive level (MMSE) with similar sizes: residents with MMSE scores below the median value (19), $n = 90$, and residents with MMSE scores above than the median value, $n = 84$.

We estimated a series of models with increasing equality constraints. The decline in model fit could easily be examined. If the difference in model fit after increasing constraints decreased too much, it could be concluded that measurement invariance did not hold. Following the cut-off scores proposed by Cheung and Rensvold [65], measurement invariance does not hold if the CFI drops by more than 0.01.

Convergent and divergent validity

Convergent validity was assessed using Spearman's Rhô correlation comparing the QoL-AD NH with the DQoL. Divergent validity was also assessed using Spearman's Rhô correlation, comparing the QoL-AD NH with the GDS-15. We retained the following values: weak ($\rho < 0.25$), moderate ($0.25 < \rho < 0.50$), good ($0.50 < \rho < 0.75$), and excellent ($\rho > 0.75$) [66]. We formulated four hypotheses inferred from the literature: 1) The total score of the QoL-AD NH would correlate positively and moderately with the scores of the four positive dimensions of the DQoL scale. 2) (If multifactor solution) The scores of the retained factors of the QoL-AD NH would correlate positively and moderately with the scores of the four positive dimensions of the DQoL scale. 3) The total score of the QoL-AD NH would correlate negatively and well with the score of the GDS-15. 4) (If multifactor solution) The scores of the retained factors of the QoL-AD NH would correlate negatively and well/moderately with the score of the GDS-15. Convergent and divergent validity were confirmed if at least 75% of the results corresponded with the hypotheses [43].

Known-group validity

The objective was to discriminate across groups known to differ theoretically [67]: residents with cognitive impairment and those without. Known-group validity was evaluated using an Independent Samples t-Test to test QoL scores between two groups. Secondly, a one-way ANOVA followed by a *post hoc* Bonferroni test to assess QoL scores between three groups (residents without cognitive impairment, mild cognitive impairment and moderate cognitive impairment). Based on the literature, we hypothesised that the group with dementia would have significantly lower scores of QoL than the residents without cognitive impairment. We also assumed that there would be a significant difference in QoL scores between the three groups (without, mild and moderate dementia). Known-group validity was confirmed if at least 75% of the results corresponded with the hypotheses [43].

Reliability analysis

Internal consistency. Internal consistency was assessed with Cronbach's alpha. We used Kline's Cut-offs with coefficients around 0.90 considered "excellent," values around 0.80 as "very good," and values from 0.70 as "adequate" [68].

McDonald's total omega, hierarchical omega, and hierarchical subscales. In multidimensionality, Cronbach's alpha values often underestimate the reliability of scales [69]. Coefficient omega [70] allows to model sources of variance at general and multidimensional levels and is the more suitable estimate of reliability in the case of hypothesised multidimensionality [69, 71-73]. The bifactor model with the general QoL factor and multidimensional factor (factors determined by EFA/ESEM) was used to estimate omega values [69, 73, 74]. Three different omega values (total, hierarchical, and hierarchical subscales) were estimated to examine the factor solution received at EFA/ESEM stage. Total omega was estimated for the overall scale and three subscales. Total omega values above 0.70 indicate an acceptable level of composite reliability [75]. Hierarchical omega shows the

proportion of variance attributable to a general factor [69]. There is no commonly accepted cut-off for hierarchical omega. A value above 0.50 is recommended as a low-level hierarchical omega, indicating that the scale is a valid instrument to measure a general factor [71]. The hierarchical omega subscale indicates the proportion of subscale scores variance explained by the multidimensional (subscale) factor after controlling for the effect of the general factor [76]. The value of the hierarchical omega subscale above 0.50 is considered enough for the reliability of a subscale [71].

Test-retest analysis. Test-retest reliability was assessed in a two-week interval in a group of twenty-five residents with mild to moderate cognitive impairment. In order to compare results with previous studies, we used both Pearson's correlation and the Intraclass Correlation Coefficient of type ICC (3,1) with a 2-way mixed-effects model, single measurement, unique rater and absolute agreement. It was based on the following values: less than 0.50 (poor), between 0.50 and 0.75 (moderate), between 0.75 and 0.90 (good), and above 0.90 (excellent) [77].

All statistical analyses were done using R version 4.1.0 (2021-05-18) -- "Camp Pontanezen", Brest, France [78] and the integrated development environment RStudio 1.4.1103 [79].

Results

Phase 1: Translation and cross-cultural adaptation of the QoL-AD NH French participant version

During the cross-cultural adaptation phase with the expert committee, some items had to be adapted, including item 09 "Personality overall" whose translation into "Self-image" was maintained (similar to the validated 13-item French version) [31]. Also, item 12 "Life overall" was adapted to "Current life in general" to clearly distinguish the desired meaning of current

quality of life from life satisfaction. The supplementary document containing the instructions and scale questions for each item was also adapted. A pre-final version was developed and then pre-tested with twelve residents suffering from mild to moderate cognitive impairment who were not part of the sample for psychometric validation. This pre-final version proved to be well adapted and required only a few explanations for the item 09 “Self-image” and the item 15 “Ability to make choices in one’s life” with a slight rewording of the phrasing of the questions in the interview guide.

Phase 2: Psychometric properties of the French QoL-AD NH French Participant version

Descriptive statistics

Of the twenty-one nursing homes contacted, seven agreed to participate, i.e. 1/3 of them. Four were private structures, and three were associations. The size and capacity of these structures varied from 35 to 90 residents. A total of one hundred and seventy-four residents with mild to moderate cognitive impairment participated in the research (Table 1) and a comparison group of thirty-three residents without cognitive impairment joined the study only to test known-group validity. Both groups had equivalent socio-demographic characteristics but the comparison group did not suffer from any cognitive impairment, with an average MMSE score of 26 (± 2.6) on a scale of 24 to 30.

Table 1 Description of nursing home residents with Alzheimer’s disease or related disorders ($n = 174$)

	<i>N</i>	%	Mean (\pm SD) / Range
Age in years	174	100.0	86.6 (± 7.6) / 60-100
60-69	9	5.2	
70-79	16	9.2	
80-89	75	43.1	
90-100	74	42.5	
Type of probable dementia	174	100.0	
Alzheimer’s disease	138	79.3	
Mixed dementia	24	13.8	
Vascular dementia	12	6.9	

MMSE score			
Total score	174	100.0	18.8 (\pm 5.1) / 10-26
< 19	78	81.6	13.9 (\pm 6.6) / 10-18
\geq 19	96	18.4	22.7 (\pm 2.3) / 19-26
Gender			
Female	142	81.6	
Male	32	18.4	
Marital status			
Single	54	31.1	
Married	11	6.3	
Divorced	4	2.3	
Widowed	105	60.3	
Educational status			
No qualification	46	26.4	
Primary diploma	80	46.0	
Secondary	29	16.7	
Higher education	19	10.9	
GIR*			
GIR 1	1	0.6	
GIR 2	39	22.4	
GIR 3	41	23.6	
GIR 4	72	41.3	
GIR 5	16	9.2	
GIR 6	5	2.9	

*GIR level of dependency from GIR 1 (the most dependant) to GIR 6 (the least dependant).

Acceptability

All invited participants accepted to participate and completed the protocol. The completion rate was 99.6% for the QoL-AD NH. No floor (0%) or ceiling effect (0%) was identified for the QoL-AD NH. With the presentation of the scale and the instructions, the average time taken to complete this questionnaire was 11 minutes.

Normality test

The Skewness of two items (item 4 & item 6) were just above -1. As a result, these variables were not normally distributed because there were negatively skewed. A correction $\log_{10}(\max(x+1) - x)$ was applied to try to correct negatively skewed data with success. If the QoL-AD NH continuous variables were normally distributed, continuous variables from the GDS-15 and the dimension “Feeling of belonging” of the DQoL were not. The critical ratio of the Mardia test was 7.84, so there was multivariate normality [55]. There was no univariate or multivariate outlier [56].

Factor structure

Item 12 “Current life in general” was not included in the factor analysis because it was the general item of the scale and was identical to the Dementia Quality of Life Scale item that was not part of the factor structure but as an item evaluating and generally summarising the perceived QoL [16, 39]. Also, as it is a QoL in Alzheimer’s disease scale, only the 174 residents with Alzheimer’s disease or related disorders from mild to moderated cognitive impairment were included in factor analysis.

Parallel Analysis (PA)

A parallel analysis was conducted. Finally, four factors were suggested for exploratory factor analysis.

Exploratory Factor Analysis (EFA)

The Kaiser-Meyer-Olkin measure of sampling adequacy (KMO) was 0.84 and Bartlett’s test for sphericity was significant ($\chi^2(91) = 699.34, p < 0.001$), so we proceeded with the factor

analysis. Four EFA models (models 1 to 4) with one to four factors were examined. Their goodness-of-fit statistics are displayed in Table 2.

Table 2 Comparison of the four models by their fit indices

	χ^2	<i>df</i>	<i>p</i>	CFI	RMSEA	TLI	SRMR
One factor	193.52	90	0.000	0.821	0.085	0.819	0.082
Two factors	143.13	88	0.000	0.905	0.062	0.902	0.068
Three factors	88.50	85	0.390	0.995	0.015	0.994	0.051
Four factors	56.60	81	0.982	1.000	0.000	1.047	0.042

χ^2 chi-square, *df* degrees of freedom, CFI comparative fit index, RMSEA root mean square error of approximation, TLI Tucker–Lewis index, SRMR standardised root mean square residual

Exploratory Structural Equation Modeling (ESEM)

The results showed that the one-factor and two-factor models did not fit. Only the three-factor and four-factor models had good fit indices (Table 2).

The four-factor model adjusted too much to the data indicating probable overfitting. Moreover, two of the four factors were based on only two items, and one of the other factors was difficult to interpret (Additional file 4). On the contrary, the three-factor model was easy interpretable, simple and a good fit to data. As a result, this three-dimensional model was chosen. Standardised factor loadings of this model are summarised in Table 3.

Table 3 Standardised factor loadings, eigenvalues, factor intercorrelations, and variance explained for 3-factor model

Item	Factor 1	Factor 2	Factor 3
Physical health	-0.02	0.02	0.89
Vitality	0.09	0.10	0.53
Moral / mood	0.50	-0.03	0.27
Living environment	0.63	0.07	-0.09
Memory	0.12	0.35	0.01
Relationship with family	0.44	-0.07	0.00
Relationship with staff	0.63	-0.17	0.08

Relationship with friends	0.46	0.18	-0.07
Self-image	0.38	0.16	0.16
Keep busy	0.02	0.69	0.08
Do things for pleasure	-0.04	0.68	0.12
Self-care	0.36	0.13	0.15
Live with others	0.43	0.21	-0.01
Make choices	0.19	0.58	-0.07
Eigenvalues	4.79	1.36	1.20
Factor intercorrelations			
Factor 1	-		
Factor 2	0.47	-	
Factor 3	0.38	0.41	-
Variance explained	16%	13%	12%

Bold numbers represent the most appropriate items corresponding to each factor, as indicated by their maximum factor loading

The three factors were interpreted as follows: Factor 1: “Intrapersonal & interpersonal environment-related QoL”; Factor 2: “Self-functioning-related QoL”; Factor 3: “Perceived current health-related QoL” (Table 3).

Measurement invariance (MI) of the selected model

Measurement invariance analysis by age group showed no significant drop in model fit. We observed a comparative fit index (CFI) of 0.889 for the configural invariance model which remained constant in the metric invariance model. Finally, a drop of 0.003 was observed in the scalar invariance model [65]. It was concluded that the three-factor model was measurement invariant by age group (Table 4).

Table 4 Measurement invariance across age groups

	cfi.robust	rmsea.robust
Configural	0.889	0.073
Metric invariance	0.889	0.073
Scalar invariance	0.885	0.071

Regarding measurement invariance by mental state, we did not observe decreasing CFA and increasing RMSEA when comparing models. Also, fit CFA and RMSEA values indicated an acceptable fit for configural and constrained models [65]. Thus, the 3-factor model

demonstrated measurement invariance across groups with lower and higher MMSE scores (Table 5).

Table 5 Measurement invariance across the mental status groups

	cfi.robust	rmsea.robust
Configural	0.922	0.059
Metric invariance	0.922	0.059
Scalar invariance	0.928	0.055

Convergent validity

The results showed that the QoL-AD NH Total score correlated positively and well/moderately with the four positive dimensions of the DQoL, “Sense of aesthetics” ($\rho = 0.44, p < 0.01$), “Positive affect” ($\rho = 0.51, p < 0.01$), “Feeling of belonging” ($\rho = 0.46, p < 0.01$), “Self-esteem” ($\rho = 0.53, p < 0.01$) thus confirming the hypothesis. Moreover, the three factors of the QoL-AD NH correlated positively with the four positive dimensions of the DQoL: Factor 1 score “Intrapersonal & interpersonal environment-related QoL” correlated positively and moderately/well with the four positive dimensions of the DQoL, “Sense of aesthetics” ($\rho = 0.42, p < 0.01$), “Positive affect” ($\rho = 0.52, p < 0.01$), “Feeling of belonging” ($\rho = 0.49, p < 0.01$), “Self-esteem” ($\rho = 0.43, p < 0.01$) confirming the hypothesis; Factor 2 score “Self-functioning-related QoL” correlated positively and moderately with the four positive dimensions of the DQoL, “Sense of aesthetics” ($\rho = 0.38, p < 0.01$), “Positive affect” ($\rho = 0.39, p < 0.01$), “Feeling of belonging” ($\rho = 0.30, p < 0.01$), “Self-esteem” ($\rho = 0.43, p < 0.01$) confirming the hypothesis; Factor 3 score “Perceived current health-related QoL” correlated positively and moderately/weakly with the four positive dimensions of the DQoL, “Sense of aesthetics” ($\rho = 0.25, p < 0.05$), “Positive affect” ($\rho = 0.22, p < 0.05$), “Feeling of belonging” ($\rho = 0.24, p < 0.05$), “Self-esteem” ($\rho = 0.42, p < 0.01$) partially confirming the hypothesis (Additional file 1: Table S1). These results revealed acceptable convergent validity [43].

Divergent validity

The QoL-AD NH total score was highly and negatively correlated with the GDS-15 scale score ($\rho = -0.57, p < 0.01$), confirming the hypothesis. Moreover, the GDS-15 score correlated negatively and moderately with the three factors of the QoL-AD NH: with Factor 1 score “Intrapersonal & interpersonal environment-related QoL” ($\rho = -0.48, p < 0.01$), with Factor 2 score “Self-functioning-related QoL” ($\rho = -0.45, p < 0.01$) and with Factor 3 score “Perceived current health-related QoL” ($\rho = -0.43, p < 0.01$) partially confirming the hypothesis (Additional file 1: Table S1). These results revealed acceptable divergent validity [43].

Known-group validity

First of all, we compared two groups: residents without cognitive impairment ($n = 33$) and the whole group of residents with cognitive impairment ($n = 174$). As predicted, QoL of the residents with cognitive impairment was significantly lower (37.4 ± 6.2) than the QoL of residents without cognitive impairment (40.5 ± 5.2), $t(205) = 2.70, p = 0.007$, thus confirming the hypothesis. Secondly, we compared the three groups of residents' QoL: residents with mild dementia ($n = 96$), moderate dementia ($n = 78$) and without cognitive impairment ($n = 33$). The results revealed a significant difference between groups determined by the one-way ANOVA, $F(2,204) = 4.871, p = 0.009$. A Bonferroni *post hoc* test showed that the residents' QoL with moderate cognitive impairment was significantly lower ($36.7 \pm 6.2, p = 0.006$) than the QoL of residents without cognitive impairment (40.5 ± 5.2). However, there was no significant difference between the QoL of residents with moderate cognitive impairment and the residents with mild cognitive impairment ($p = 0.379$) and between the residents with mild cognitive impairment and residents without cognitive impairment ($p = 0.129$). As a result, the hypothesis was partly confirmed. Globally, these results confirmed good known-group validity [43].

Finally, we resumed means and standard deviations for each group's continuous variables (Additional file 2) and each QoL-AD NH scale item (Additional file 3).

Reliability analysis

Internal consistency

Cronbach's alpha for all 15 items of the QoL-AD NH was $\alpha = 0.86$. So, the internal consistency of the total scale was very good [68]. Once the three-factor model was selected after factor analysis and ESEM, we measured internal consistency for the subscales (Table 6). The results showed that the Cronbach's alpha was very good for Factor 1 ("Intrapersonal & interpersonal environment-related QoL", $\alpha = 0.77$), adequate for Factor 2 and Factor 3 ("Self-functioning-related QoL", $\alpha = 0.72$; "Perceived current health-related QoL", $\alpha = 0.71$) [68].

Table 6 Cronbach's alpha and McDonald's total omega, hierarchical omega and hierarchical subscales for the three-factor model

	α	$\omega_s(\omega)$	$\omega_{hs}(\omega_h)$
F1 "Intraperso. & interperso. environment-related QoL"	0.77	0.89	0.60
F2 "Self-functioning-related QoL"	0.72	0.84	0.58
F3 "Perceived current health-related QoL"	0.71	0.74	0.34
QoL total scale	0.86	(0.91)	(0.50)

$\alpha =$ alpha, $\omega_s(\omega) - \omega_s =$ total omega for subscales and total ω for total scale, $\omega_{hs} =$ omega hierarchical for subscales, $\omega_h =$ omega hierarchical for general factor (general factor is a latent factor of QoL).

McDonald's total omega, hierarchical omega, and hierarchical subscales (Table 6)

In the 3-factor QoL-AD NH scale, total omega values were high for both the total scale and subscale scores: 0.91 (Total scale), 0.89 ("Intrapersonal & interpersonal environment-related QoL"), 0.84 ("Self-functioning-related QoL"), and 0.74 ("Perceived current health-related QoL"). All total omega values exceeded the threshold 0.70 [75], supporting composite reliability of the scale in general and each of three subscales. The hierarchical omega was 0.50.

When compared to the total omega value of 0.91, it is clear that the explained variance in the total QoL scores is attributable in approximately equal proportions to the general QoL factor (around 55%) and multidimensionality factor (around 45%). It indicates that raw QoL scores were essentially affected by the subscale factor supporting the multidimensionality of the QoL scale. Omega hierarchical subscale values exceeded the minimal level 0.50 [71] for “Intrapersonal & interpersonal environment-related QoL” (0.60) and “Self-functioning-related QoL” (0.58) subscales, indicating that the majority of subscale score variance was attributable to the multidimensional factor even after the removing effect of the general factor. The multidimensional factor contributed 67% and 69% in the total explained variance of subscale scores, indicating that the majority of reliable variance of these subscale scores was independent of the general factor. Hierarchical omega for the third factor “Perceived current health-related QoL” was 0.34, that was lower than the level 0.50. However, comparing this score with the total omega score of this subscale, 0.74, it indicates that the subscale factor contributed significantly (46%) to the total explained variance of subscale scores after controlling for the general factor.

Test-retest analysis

Finally, test-retest reliability was calculated by the Pearson’s correlation coefficient and the ICC (3,1). The results revealed good test-retest reliability at 15-day intervals, with $r(23) = 0.89$, $p = 0.01$, and $ICC(3,1) = 0.76$, $p = 0.001$ [77].

Discussion

We aimed to provide a cross-cultural adaptation in French and the first psychometric validation of the QoL in Alzheimer’s Disease Nursing Home Scale - Participant version. To our knowledge, there was no specific scale to assess QoL in Alzheimer’s disease for French-

speaking residents in nursing homes. Moreover, the QoL-AD NH had not been thoroughly analysed, even in its original English language. Our global results show that after the cross-cultural process and study validation, the French adaptation of the QoL-AD NH Participant version has globally good psychometric properties with a three-dimensional factor structure (invariant across age and mental status groups), acceptable convergent and divergent validity, good known-group validity, adequate internal consistency/omega values and good test-retest reliability.

Interpretation of the results and comparison with the literature

Since the psychometric qualities of QoL-AD NH have not been widely explored, we did not have sufficient theoretical elements to perform a Confirmatory Factor Analysis (CFA). To analyse the factor structure, we used both EFA and ESEM. The use of the ESEM combined the advantages of EFA and CFA and allowed us to select the most appropriate model while remaining in an exploratory design.

We finally retained the three-factor model, which was, at the same time, interpretable, simple and a good fit to data: Factor 1 “Intrapersonal & interpersonal environment-related QoL” (8 items); Factor 2 “Self-functioning-related QoL” (4 items); and Factor 3 “Perceived current health-related QoL” (2 items). These three factors seem to be representative of and pertinent to the resident's QoL in Alzheimer’s disease in nursing homes. Indeed, for Factor 1, relationships are essential for nursing home residents, especially with their families [80-82]. The more objective living environment also plays a vital role in residents' QoL with cognitive disorders, mainly when adapted to their disability and facilitates their taking temporospatial bearings [9, 81, 83]. About the “Self-functioning-related QoL” factor, it is very relevant as the resident can feel that he or she is still able to make choices, that he or she is given a choice, especially in daily activities [80, 82, 84]; this is what the person-centred care and the Montessori approach

applied to the elderly advocate [85-87]. Finally, it is not surprising to find a perceived health factor in a health-related quality of life scale that usually contains physical and mental health measures with other elements not directly related to health [53, 88]. This factor is based on only two items. However, some health-related quality of life scales can have 2-item factors [89-91], and we discuss their reliability further. Perceived health has always been important, regardless of the person's age and level of cognitive impairment [80, 92]. Moreover, the phenomenon of anosognosia may allow some residents to be not fully aware of their state of health; this may be a protector as they often report having good physical health/vitality and good QoL [93-95].

Our results contrast to the initial Edelman's study that showed a unique factor structure [13]. Indeed, in our study, the three-factor solution supports the multidimensionality of the concept of QoL in Alzheimer's disease as evoked by Lawton's model, including both objective and subjective factors [9]. Our findings also seem consistent with the Spanish validation led in day centres containing 11 of the 15 items of the QoL-AD NH, which revealed the same three-factor structure in the EFA step [27]. Nevertheless, after CFA, they decided to retain a two-factor solution even if the three-factor model fitted well [96]. Moreover, as in the Spanish study, we did not find the "Psychological well-being" factor evoked in a few validation studies of the QoL-AD 13 [97, 98]. However, our results are consistent with an Australian study conducted in long-term care facilities, revealing an identical three-factor structure [39]. This study aimed to extract a new classification system for economic evaluation from the QoL-AD NH factor structure. Based on 11 of the 15 items in the QoL-AD NH, an EFA and then a CFA confirmed a three-factor model.

Our factor analysis contained 14 of the 15 items due to excluding the global QoL item (item 12), as other studies have done [16, 39]. However, a few items loaded a bit low but were acceptable for an EFA and ESEM as they loaded at least 0.35, in agreement with previous studies and a part of the literature admitting a threshold of 0.30 or 0.32 [39, 56, 99, 100].

Moreover, there was no cross-loading because the difference between the highest loading and the second-highest loading for all items was greater than .20 [101]. For example, item 05 “Memory”, was identified in the literature as a low loading item [23, 27, 39, 97]. However, this item is essential to the scale because it is specific to Alzheimer’s disease (or related disorders) and probably more critical for a proxy evaluation of anosognosia. In that sense, we wanted to keep all the items on the one hand because the factorial results were only valid for our exploratory sample. Conversely, further studies are to be carried out to validate the hetero-evaluation version and compare the two versions. Indeed, in its original version, the author advocates calculating a composite score that would consist of 2/3 of the score on the resident's evaluation and 1/3 on the hetero-evaluation. In addition, as discussed below in the clinical recommendations, the individual consideration of items to assess change in the QoL would be of clinical significance and should be taken into account.

When we examined convergent validity, we found significant positive and moderate correlations between the QoL-AD NH and the DQoL. This may suggest that the QoL-AD NH captures further information, which is not included by the DQoL that is not specific to older people who live in a nursing home. However, the literature consistently showed significant but moderate positive correlations (i.e. around .30-.63) between the QoL-AD 13 (from which QoL-AD NH derives) total score and the dimensions of the DQoL [29, 32, 102]. Also, when we examined the correlations between the three extracted factors from the QoL-AD NH and the four positive factors of the DQoL (Additional file 1), we found that the weakest correlations between the two scales lay between the “Perceived current health-related QoL” factor of the QoL-AD NH and the different factors of the DQoL. The perceived health factor that is based on 2 items may affect the correlation. However, this may be because the DQoL scale is considered as a needs assessment tool rather than an HRQoL tool [48]. The question arises as to whether the QoL-AD NH itself can be regarded as a purely HRQoL scale [39] when it

originally seemed to inherit Lawton's model. While the QoL-AD was also classified as a Patient-Reported Outcome Measures (PROMs), the vast majority of the tools used in studies were proxy scales [103]. Concerning divergent validity, the factor “Perceived current health-related QoL” is the factor that correlates least with depression, with, even so, a moderately strong correlation. Our findings are similar to previous studies; there is a negative and significant relationship between QoL measured by the QoL-AD and depression [23, 26, 30]. Only one German study reports no relationship between QoL and depression [29]. However, many studies have shown that depression was one of QoL's strongest predictors in Alzheimer's disease [21, 25, 33, 36]. We concluded that the convergent and divergent validities were globally aligned with the other studies and acceptable.

The results of known-group validity showed that the group of residents with cognitive impairment had significantly lower QoL scores than the residents without cognitive impairment. These results agree well with existing studies [26, 104]. However, taking into account the three groups of residents (without, mild and moderate cognitive impairment), the results showed that there was a significant difference in the QoL only between the group of residents without cognitive impairment and the group with moderate cognitive impairment, and therefore not with the group with mild cognitive impairment. This result may be due to the MMSE cut-off utilised to differentiate between groups, as we discuss further.

The question of whether the QoL-AD NH scale can also be used to assess QoL for residents without cognitive disorders is relevant. One study revealed the factor structure and measurement invariance of the QoL-AD 13 with a non-cognitive impairment community-dwelling sample [97]. This study showed a three-factor solution, including “Physical well-being”, “Social well-being” and “Psychological well-being”. Our study did not extract the factor “Psychological well-being” and we had only 9 common items in the scale; it is difficult to compare the results since it is not quite the same scale nor the same sample. However, we

think the QoL-AD-NH could be used to assess QoL of residents without cognitive impairment, even if elements are necessarily missing in the QoL, such as spirituality that can be important for residents who do not have cognitive disorders [10, 48].

Lawton's model, the most widely used theoretical model for conceptualising QoL in Alzheimer's disease, is not specific to Alzheimer's QoL for people living in an institution but more generally to QoL in Alzheimer's disease. However, this model takes into account the objective environment, such as the living environment. In that sense, the institutional living environment in the EHPAD nursing home probably plays an essential role in the residents' QoL, beyond purely subjective factors. In our study, item 04 "Living environment" was the strongest explanatory component of factor 1 which itself was the factor explaining most of the variance of QoL-AD NH. While Lawton's model is still the most important conceptualisation of QoL in Alzheimer's disease, it would be appropriate to develop a more specific theoretical and conceptual framework of QoL in Alzheimer's disease in institutions, mainly in nursing homes.

Regarding the reliability of the QoL-AD NH, internal consistency was very good for the total scale and one subscale, adequate for the two others. Test-retest revealed a good ICC. These results are in line with other studies [13, 26, 27, 31]. Going further than Cronbach's alpha by testing all McDonald's omega values, the global results confirmed the reliability of the subscales. Testing McDonald's hierarchical omega subscales, two subscales ("Intrapersonal & interpersonal environment-related QoL" and "Self-functioning-related QoL") showed good reliability, contributing to subscale score variance irrespective of the general QoL factor (latent factor) influence. The third subscale "Perceived current health-related QoL", had a less independent individual effect on subscale score variance than the general QoL factor (46% vs 64%). However, this effect is essential to consider that "Perceived current health-related QoL" is a reliable measure of the corresponding dimension of QoL. On the other hand, it indicates

that this subscale requires future improvements, perhaps more items to increase reliability and, at the same time, validity.

Strengths and limitations

In our study, the number of participants was more extensive than similar validation studies [26, 27, 29, 96]. Moreover, our psychometric validation went further than just EFA, using the ESEM method that combines the strengths of EFA and CFA while remaining an exploratory process. We also went beyond Cronbach's alpha by testing all MacDonal's omega coefficients, including the omega hierarchical subscale. To our knowledge, this study is the first to examine the full validity and reliability of the QoL-AD NH, as the original version was never validated psychometrically. This study is also the first step towards the French adaptation and validation of a self-report scale that measures the QoL of nursing home residents with mild to moderate cognitive impairment.

Some study limitations should be acknowledged. First of all, we used EFA and ESEM on the same dataset; there may be a potential danger of overfitting [105]. However, we used ESEM to provide further guidance for selecting an adequate factor structure by staying in an exploratory design. Confirmatory studies will need to be conducted on another dataset. Secondly, it was difficult to determine a cut-off between mild and moderate cognitive impairment. The use of Folstein's MMSE score as a criterion of categorisation between mild and cognitive impairment could have been combined with the Clinical Dementia Rate (CDR) scale [38] or the Global Deterioration Scale to refine the level of severity and cut-off in dementia. However, these scales were not validated in French. Thirdly, the measurement invariance results across age and mental state should be interpreted with caution as the sample size to test measurement invariance was small. This is the reason why we did not use measurement invariance as a criterion for selecting the factor model. Other studies could use

measurement invariance as a criterion for selecting a factor model in ESEM if they have a sufficiently large number of participants. Lastly, Factor 3 “Perceived current health-related QoL” was composed of only two items and, although valid and reliable, could be reworked by adding a few items that could improve it.

Future research and clinical recommendations

First of all, further research will have to carry out confirmatory factor analysis (CFA) of the QoL-AD NH and assess the proxy-report version's psychometric properties, adding validity and reliability to QoL-AD NH by comparing the self-report (during an interview) and proxy-report versions (by staff).

Researchers have long considered QoL as a secondary outcome in studies. However, QoL might, and should become, the principal outcome of interest in the coming years in nursing homes. There is a need to develop longitudinal studies and use repeated measures that are essential to assess sensitivity to change and responsiveness. However, we know the difficulty of QoL instruments in assessing significant changes in QoL measures. That is why from a clinical perspective and in agreement with Tractenberg and colleagues who compared the change in the measures of the QoL-AD 13, we think it is possible to leave the items of the QoL-AD NH as the individual QoL components to qualify the direction and quantification of this change [106]. For these researchers, accounting for change at the item level could provide more robust evidence of change in the QoL, including its improvement.

In this direction, it would be advisable to study and consider the “Response shift” phenomena. This change in response over time would consist of a change in internal standards (e.g. re-calibration), values (e.g. re-prioritisation) and reconceptualisation of what QoL can be like [107]. As a result, residents may perceive and interpret the questions put to them differently over time, depending on the course of their illness, in terms of meaning, priorities and impact

on their personal life. While the response shift has been studied and taken into account with other HRQoL scales, it has never been studied in Alzheimer's disease. Consequently, other studies could try to ask the resident for each one of the items if it is “very important”, “moderately important” or “not important” for them. It would also be interesting to ask the resident's opinion for each item and monitor change if it is noticed from a clinical perspective.

Also, the QoL-AD NH could constitute a baseline for QoL of residents without cognitive impairment before the disease symptoms appear [97]. Moreover, after diagnosis, the QoL-AD NH could be used to assess the resident's QoL and try to improve it, especially after a change in treatment or a non-drug intervention. Finally, staff could and should use the QoL-AD NH when drawing up the resident's life and care project in a dynamic co-construction approach involving the resident.

Conclusions

The French adaptation of the QoL-AD NH has shown globally good psychometric properties in terms of both validity and reliability for the Participant version during an interview. There is now a specific French scale to assess residents' quality of life with mild to moderate cognitive impairment. However, a CFA and further longitudinal studies are needed to evaluate sensitivity to change and responsiveness of this scale. Enabling the residents with mild to moderate cognitive impairment to assess their own QoL is already the first step and could be the bridge to build towards a person-centred approach, a resident-centred approach in France.

List of abbreviations

ANESM: national agency for the evaluation and quality of social and medico-social establishments and services; CERNI: Non-interventional Research Ethics Committee; CFA: Confirmatory Factor Analysis; EFA: Exploratory Factor Analysis; EHPAD: Établissement

d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes; ESEM: Exploratory Structural Equation Modeling; HRQoL: Health-related Quality of Life; ICC: Intraclass Correlation Coefficients; PA: Parallel Analysis; PROMs: Patient-Reported Outcome Measures; QoL: Quality of Life; QoL-AD 13: Quality of Life in Alzheimer's Disease 13 items; QoL-AD NH: Quality of Life in Alzheimer's Disease Nursing Home version; SEM: Structural Equation Modeling

Declarations

Ethics Committee approval and consent to participate

This research was conducted in agreement with the French Code of Ethics of Psychologists. Ethical approval was obtained from the CERNI Ethics Committee of Toulouse (number 2017-064). We obtained the resident's consent to participate and, in addition, the agreement of the curator when the resident was under legal protection (See Data collection).

Consent for publication

We obtained informed consent for publication after having obtained consent to participate. Also, residents were informed that they would later have access to the study results in an accessible form that might interest them (See Data Collection).

Availability of data and materials

QoL-AD NH (also named QoL-AD 15) is distributed by Mapi Research Trust on behalf of the copyright owner (Rebecca Logsdon): © 1996, Rebecca Logsdon, PhD; University of Washington.

QoL-AD NH contact information, provision and permission to use: Mapi Research Trust, Lyon, France, <https://eprovide.mapi-trust.org>

The datasets used during the current study are available from the corresponding author on reasonable request.

Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

Funding

The research was not funded.

Authors' contributions

CC conducted the study, analysed the results and wrote the article. VI and BQ jointly supervised the study, participated in the expert committee during the questionnaire's adaptation phase, and revised the article. All authors read and approved the final manuscript.

Acknowledgements

We would like to thank the nursing home management teams who authorised us to investigate, and we warmly thank all the residents who agreed to participate in this research. We would also like to thank Rebecca Logsdon and the translators who participated in the cross-cultural adaptation of this scale: Régine Allézy, Nicole Cantisano, Maggie Wakefield and Andrea McGibney. We sincerely thank the Associate Editor and the Reviewers for their constructive feedback that helped us considerably improve the quality of our manuscript. Finally, we would like to thank Pippa McKelvie-Sebileau and Jane Hentges for proofreading the final article.

References

1. Astier C, Noblet-Dick M, Ismer H, Fernandez C, Ebel M. P4-2 La démence, une maladie sous-diagnostiquée et sous-traitée en maison de retraite. *Rev Neurol.* 2005;161:128.
2. Dartigues JF, Helmer C, Letenneur L, Péres K, Amieva H, Auriacombe S, et al. Paquid 2012: illustration and overview. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil.* 2012;10:325-31.
3. Villeneuve R, Meillon C, Bergua V, Tabue-Teguo M, Amieva H. Influence of pre-admission factors on quality of life and adaptation in nursing home residents with dementia: the QOL-EHPAD study protocol. *BMC Geriatr.* 2020;20:92.
4. KPMG. Observatoire des EHPAD 2014 [Internet]. Paris: KPMG; 2014. [cited 2021 May 15]. Available from: <https://www.silvereco.fr/wp-content/uploads/2014/05/Observatoire-EHPAD-2014.pdf>
5. Haute Autorité de Santé. Programme qualité de vie en ehpad. Saint-Denis, France: Haute Autorité de Santé; 2012.
6. Ready RE, Ott BR, Grace J. Patient versus informant perspectives of quality of life in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2004;19:256-65.
7. Smith SC, Murray J, Banerjee S, Foley B, Cook JC, Lamping DL, et al. What constitutes health-related quality of life in dementia? Development of a conceptual framework for people with dementia and their carers. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2005;20:889-95.
8. Walker A, Lowenstein A. European perspectives on quality of life in old age. *Eur J Ageing.* 2009;6:61-6.
9. Lawton MP. Environment and other determinants of well-being in older people. *Gerontologist.* 1983;23:349-57.
10. Aspden T, Bradshaw SA, Playford ED, Riazi A. Quality-of-life measures for use within care homes: a systematic review of their measurement properties. *Age Ageing.* 2014;43:596-603.
11. Crespo M, Bernaldo de Quirós M, Gómez MM, Hornillos C. Quality of life of nursing home residents with dementia: a comparison of perspectives of residents, family, and staff. *Gerontologist.* 2012;52:56-65.
12. Beer C, Flicker L, Horner B, Bretland N, Scherer S, Lautenschlager NT, et al. Factors associated with self and informant ratings of the quality of life of people with dementia living in care facilities: a cross sectional study. *PLoS One.* 2010;5:e15621.
13. Edelman P, Fulton BR, Kuhn D, Chang CH. A comparison of three methods of measuring dementia-specific quality of life: perspectives of residents, staff, and observers. *Gerontologist.* 2005;45:27-36.
14. Sloane PD, Zimmerman S, Williams CS, Reed PS, Gill KS, Preisser JS. Evaluating the quality of life of long-term care residents with dementia. *Gerontologist.* 2005;45:37-49.
15. Römhild J, Fleischer S, Meyer G, Stephan A, Zwakhalen S, Leino-Kilpi H, et al. Inter-rater agreement of the Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) self-rating and proxy rating scale: secondary analysis of RightTimePlaceCare data. *Health Qual Life Outcomes.* 2018;16:131.

16. Brod M, Stewart AL, Sands L, Walton P. Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: the dementia quality of life instrument (DQoL). *Gerontologist*. 1999;39:25-35.
17. Trigg R, Jones RW, Skevington SM. Can people with mild to moderate dementia provide reliable answers about their quality of life? *Age Ageing*. 2007;36:663-9.
18. Arlt S, Hornung J, Eichenlaub M, Jahn H, Bullinger M, Petersen C. The patient with dementia, the caregiver and the doctor: cognition, depression and quality of life from three perspectives. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2008;23:604-10.
19. Thorgrimsen L, Selwood A, Spector A, Royan L, de Madariaga Lopez M, Woods RT, et al. Whose quality of life is it anyway? The validity and reliability of the Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) scale. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2003;17:201-8.
20. Hoe J, Katona C, Roch B, Livingston G. Use of the QOL-AD for measuring quality of life in people with severe dementia--the LASER-AD study. *Age Ageing*. 2005;34:130-5.
21. Hoe J, Hancock G, Livingston G, Orrell M. Quality of life of people with dementia in residential care homes. *Br J Psychiatry*. 2006;188:460-4.
22. Hughes LJ, Farina N, Page TE, Tabet N, Banerjee S. Psychometric properties and feasibility of use of dementia specific quality of life instruments for use in care settings: a systematic review. *Int Psychogeriatr*. 2019;1-15. doi:10.1017/s1041610218002259.
23. Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Quality of life in Alzheimer's disease: patient and caregiver reports. *J Ment Health Aging*. 1999;5:21-32.
24. Bowling A, Rowe G, Adams S, Sands P, Samsi K, Crane M, et al. Quality of life in dementia: a systematically conducted narrative review of dementia-specific measurement scales. *Aging Ment Health*. 2015;19:13-31.
25. Martyr A, Nelis SM, Quinn C, Wu YT, Lamont RA, Henderson C, et al. Living well with dementia: a systematic review and correlational meta-analysis of factors associated with quality of life, well-being and life satisfaction in people with dementia. *Psychol Med*. 2018;48:2130-9.
26. Bárrios H, Verdelho A, Narciso S, Gonçalves-Pereira M, Logsdon R, de Mendonça A. Quality of life in patients with cognitive impairment: validation of the Quality of Life-Alzheimer's Disease scale in Portugal. *Int Psychogeriatr*. 2013;25:1085-96.
27. Gómez-Gallego M, Gómez-Amor J, Gómez-García J. Validation of the Spanish version of the QoL-AD Scale in Alzheimer disease patients, their carers, and health professionals. *Neurologia*. 2012;27:4-10.
28. Bianchetti A, Cornali C, Ranieri P, Trabucchi M. Quality of life in patients with mild dementia. Validation of the Italian version of the quality of life Alzheimer's disease (QoL-AD) scale. *J Gerontol Geriatr*. 2017;65:137-43.
29. Stypa V, Haussermann P, Fleiner T, Neumann S. Validity and reliability of the German Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) self-report scale. *J Alzheimers Dis*. 2020;77:581-90.
30. Kisvetrová H, Školoudík D, Herzig R, Vališ M, Jurašková B, Krulová P, et al. Psychometric validation of the Czech version of the quality of life - Alzheimer's disease scale in patients with early-stage dementia. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2018;46:109-18.

31. Wolak A, Novella JL, Drame M, Guillemin F, Di Pollina L, Ankri J, et al. Transcultural adaptation and psychometric validation of a French-language version of the QoL-AD. *Aging Ment Health*. 2009;13:593-600.
32. Moyle W, Gracia N, Murfield JE, Griffiths SG, Venturato L. Assessing quality of life of older people with dementia in long-term care: a comparison of two self-report measures. *J Clin Nurs*. 2012;21:1632-40.
33. Travers C. Increasing enjoyable activities to treat depression in nursing home residents with dementia: a pilot study. *Dementia (London)*. 2017;16:204-18.
34. Beer C, Bosboom P, Almeida OP, Flicker L. Rating the quality of life of people with dementia living in residential care facilities in routine research practice. *Age Ageing*. 2009;38:343-6.
35. Dichter MN, Wolschon E-M, Schwab CGG, Meyer G, Köpke S. Item distribution and inter-rater reliability of the German version of the Quality of Life in Alzheimer's Disease scale (QoL-AD) proxy for people with dementia living in nursing homes. *BMC Geriatr*. 2018;18:145.
36. Winzelberg GS, Williams CS, Preisser JS, Zimmerman S, Sloane PD. Factors associated with nursing assistant quality-of-life ratings for residents with dementia in long-term care facilities. *Gerontologist*. 2005;45:106-14.
37. Dichter MN, Wolschon EM, Meyer G, Köpke S. Cross-cultural adaptation of the German version of the Quality of Life in Alzheimer's Disease scale - Nursing Home version (QoL-AD NH). *Int Psychogeriatr*. 2016;28:1399-400.
38. Dichter MN, Schwab CG, Meyer G, Bartholomeyczik S, Halek M. Linguistic validation and reliability properties are weak investigated of most dementia-specific quality of life measurements-a systematic review. *J Clin Epidemiol*. 2016;70:233-45.
39. Nguyen KH, Mulhern B, Kularatna S, Byrnes J, Moyle W, Comans T. Developing a dementia-specific health state classification system for a new preference-based instrument AD-5D. *Health Qual Life Outcomes*. 2017;15:21.
40. Jalenques I, Rondepierre F, Rachez C, Lauron S, Guiguet-Auclair C. Health-related quality of life among community-dwelling people aged 80 years and over: a cross-sectional study in France. *Health Qual Life Outcomes*. 2020;18:126.
41. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2000;25:3186-91.
42. Kalafat M, Hugonot-Diener L, Poitrenaud J. French standardization and range for the GRECO version of the 'Mini Mental State' (MMS) version Greco. *Rev Neuropsychol*. 2003;13:209-36.
43. Terwee CB, Bot SD, de Boer MR, van der Windt DA, Knol DL, Dekker J, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *J Clin Epidemiol*. 2007;60:34-42.
44. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*. 1975;12:189-98.
45. Monroe T, Carter M. Using the Folstein Mini Mental State Exam (MMSE) to explore methodological issues in cognitive aging research. *Eur J Ageing*. 2012;9:265-74.

46. Derouesne C, Poitreneau J, Hugonot L, Kalafat M, Dubois B, Laurent B. Mini-Mental State Examination: a useful method for the evaluation of the cognitive status of patients by the clinician. Consensual French version. *Presse Med.* 1999;28:1141-8.
47. Schwebel G, Dramé M, Jolly D, Boyer F, Morrone I, Di Pollina L, et al. Validation psychométrique du questionnaire Dementia Quality of Life (DQoL) en langue française. *Revue Gériatr.* 2010;35:93-100.
48. Santana-Berlanga NDR, Porcel-Gálvez AM, Botello-Hermosa A, Barrientos-Trigo S. Instruments to measure quality of life in institutionalised older adults: systematic review. *Geriatr Nurs.* 2020;41:445-62.
49. Yesavage JA, Brink TL, Rose TL, Lum O, Huang V, Adey M, et al. Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *J Psychiatr Res.* 1982;17:37-49.
50. Yesavage JA, Sheikh JI. Geriatric Depression Scale (GDS): recent evidence and development of a shorter version. *Clin Gerontol.* 1986;5:165-73.
51. Bourque P, Blanchard L, Vézina J. Étude psychométrique de l'Échelle de dépression gériatrique. *Can J Aging.* 2010;9:348-55.
52. Conradsson M, Rosendahl E, Littbrand H, Gustafson Y, Olofsson B, Lövheim H. Usefulness of the geriatric depression scale 15-item version among very old people with and without cognitive impairment. *Aging Ment Health.* 2013;17:638-45.
53. Fayers PM, Machin D. *Quality of life: the assessment, analysis, and reporting of patient-reported outcomes.* Hoboken, NJ: John Wiley & Sons Inc; 2016.
54. Hair JF, Hult GTM, Ringle CM, Sarstedt M. *A primer on partial least squares structural equation modeling (PLS-SEM).* Thousand Oaks, CA: Sage; 2017.
55. Kline R. *Principles and practice of structural equation modeling.* New York, NY: Guilford Publications; 2010.
56. Tabachnick BG, Fidell LS. *Using multivariate statistics.* Boston, MA: Pearson/Allyn & Bacon; 2007.
57. Asparouhov T, Muthén B. Exploratory structural equation modeling. *Struct Equ Model Multidiscip J.* 2009;16:397-438.
58. Marsh HW, Morin AJ, Parker PD, Kaur G. Exploratory structural equation modeling: an integration of the best features of exploratory and confirmatory factor analysis. *Annu Rev Clin Psychol.* 2014;10:85-110.
59. Morin AJS, Maïano C. Cross-validation of the short form of the physical self-inventory (PSI-S) using exploratory structural equation modeling (ESEM). *Psychol Sport Exerc.* 2011;12:540-54.
60. Maïano C, Morin AJ, Lanfranchi MC, Therme P. The eating attitudes test-26 revisited using exploratory structural equation modeling. *J Abnorm Child Psychol.* 2013;41:775-88.
61. Henson RK, Roberts JK. Use of exploratory factor analysis in published research: common errors and some comment on improved practice. *Educ Psychol Meas.* 2006;66:393-416.

62. Marsh HW, Muthén B, Asparouhov T, Lüdtke O, Robitzsch A, Morin AJS, et al. Exploratory structural equation modeling, integrating CFA and EFA: application to students' evaluations of University teaching. *Struct Equ Model Multidiscip J.* 2009;16:439-76.
63. Guàrdia-Olmos J, Peró-Cebollero M, Benítez-Borrogo S, Fox J. Using sem library in r software to analyze exploratory structural equation models. In: *Proceedings of the 59th ISI World Statistics Congress; 2013 Aug 25-30; Hong Kong, China. The Hague: The International Statistical Institute; 2013 [cited 2021 May 17]. p. 4600–5. Available from: <https://2013.isiproceedings.org/Files/CPS105-P6-S.pdf>*
64. Hu Lt, Bentler PM. Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: conventional criteria versus new alternatives. *Struct Equ Model Multidiscip J.* 1999;6:1-55.
65. Cheung GW, Rensvold RB. Evaluating goodness-of-fit indexes for testing measurement invariance. *Struct Equ Model Multidiscip J.* 2002;9:233-55.
66. Portney LG, Watkins MP. *Foundations of clinical research: applications to practice.* Upper Saddle River, NJ: Pearson/Prentice Hall; 2009.
67. Netemeyer RG, Bearden WO, Sharma S. *Scaling procedures: issues and applications.* Thousand Oaks, CA: Sage Publications; 2003.
68. Kline RB. *Principles and practice of structural equation modeling.* New York, NY: The Guilford Press; 2016.
69. Rodriguez A, Reise SP, Haviland MG. Evaluating bifactor models: calculating and interpreting statistical indices. *Psychol Methods.* 2016;21:137-50.
70. McDonald RP. *Test theory: a unified treatment.* London, UK: Psychology Press; 2013.
71. Watkins MW. The reliability of multidimensional neuropsychological measures: from alpha to omega. *Clin Neuropsychol.* 2017;31:1113-26.
72. Hayes AF, Coutts JJ. Use omega rather than Cronbach's alpha for estimating reliability. But... *Commun Methods Meas.* 2020;14:1-24.
73. Flora DB. Your coefficient alpha is probably wrong, but which coefficient omega is right? A tutorial on using R to obtain better reliability estimates. *Adv Methods Pract Psychol Sci.* 2020;3:484-501.
74. Reise SP. The rediscovery of bifactor measurement models. *Multivar Behav Res.* 2012;47:667-96.
75. Fornell C, Larcker DF. Evaluating structural equation models with unobservable variables and measurement error. *J Mark Res.* 1981;18:39-50.
76. Reise SP, Bonifay WE, Haviland MG. Scoring and modeling psychological measures in the presence of multidimensionality. *J Pers Assess.* 2013;95:129-40.
77. Koo TK, Li MY. A guideline of selecting and reporting intraclass correlation coefficients for reliability research. *J Chiropr Med.* 2016;15:155-63.
78. R Core Team. *R: a language and environment for statistical computing.* Vienna, Austria: R Foundation for Statistical Computing; 2020.
79. RStudio Team. *RStudio: integrated development for R.* RStudio. Boston, MA: RStudio Team; 2021.

80. Farquhar M. Elderly people's definitions of quality of life. *Soc Sci Med*. 1995;41:1439-46.
81. Collins JH. The person-centered way: revolutionizing quality of life in long-term care. Place of publication not identified. South Carolina, US: BookSurge Publishing; 2009.
82. Cahill S, Diaz-Ponce AM. 'I hate having nobody here. I'd like to know where they all are': can qualitative research detect differences in quality of life among nursing home residents with different levels of cognitive impairment? *Aging Ment Health*. 2011;15:562-72.
83. Zeisel J. I'm still here: a new philosophy of Alzheimer's care. New York, NY: Avery; 2009.
84. den Ouden M, Bleijlevens MH, Meijers JM, Zwakhalen SM, Braun SM, Tan FE, et al. Daily (in)activities of nursing home residents in their wards: an observation study. *J Am Med Dir Assoc*. 2015;16:963-8.
85. Kitwood T. *Dementia reconsidered: the person comes first*. Philadelphia: Open University Press; 1997.
86. Camp CJ. *Hiding the stranger in the mirror: a detective's manual for solving problems associated with Alzheimer's Disease and related disorders*. Solon, Ohio: Center for Applied Research in Dementia; 2008.
87. Roberts G, Morley C, Walters W, Malta S, Doyle C. Caring for people with dementia in residential aged care: successes with a composite person-centered care model featuring Montessori-based activities. *Geriatr Nurs*. 2015;36:106-10.
88. Leplège A. *Les mesures de la qualité de vie*. Paris, France: Presses Universitaires de France; 1999.
89. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, et al. The European organization for research and treatment of cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst*. 1993;85:365-76.
90. Ware JE, Jr., Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care*. 1992;30:473-83.
91. Souto T, Ramires A, Leite Â, Santos V, Santo R. Health perception: validation of a scale for the portuguese population. *Temas em Psicol*. 2018;26:2167-83.
92. Schenk L, Meyer R, Behr A, Kuhlmeier A, Holzhausen M. Quality of life in nursing homes: results of a qualitative resident survey. *Qual Life Res*. 2013;22:2929-38.
93. Conde-Sala JL, Reñé-Ramírez R, Turró-Garriga O, Gascón-Bayarri J, Juncadella-Puig M, Moreno-Cordón L, et al. Clinical differences in patients with Alzheimer's disease according to the presence or absence of anosognosia: implications for perceived quality of life. *J Alzheimers Dis*. 2013;33:1105-16.
94. Portellano-Ortiz C, Turró-Garriga O, Gascón-Bayarri J, Piñán-Hernández S, Moreno-Cordón L, Viñas-Díez V, et al. The influence of anosognosia and depression on the perceived quality of life of patients with Alzheimer's disease: a 12 months follow-up. *Rev Neurol*. 2014;59:193-204.
95. Conde-Sala JL, Turró-Garriga O, Piñán-Hernández S, Portellano-Ortiz C, Viñas-Díez V, Gascón-Bayarri J, et al. Effects of anosognosia and neuropsychiatric symptoms on the quality of life of patients with Alzheimer's disease: a 24-month follow-up study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2016;31:109-19.

96. Gómez-Gallego M, Gomez-García J, Ato-García M. Confirmatory factor analysis of the quality of life in Alzheimer's disease scale in patients with Alzheimer's disease. *Exp Aging Res.* 2014;40:266-79.
97. Revell AJ, Caskie GI, Willis SL, Schaie KW. Factor structure and invariance of the Quality of Life in Alzheimer's Disease (QoL-AD) scale. *Exp Aging Res.* 2009;35:250-67.
98. Yamada T, Nakaaki S, Sato J, Sato H, Shikimoto R, Furukawa TA, et al. Factor structure of the Japanese version of the Quality of Life in Alzheimer's Disease Scale (QOL-AD). *Psychogeriatrics.* 2020;20:79-86.
99. Costello AB, Osborne J. Best practices in exploratory factor analysis: four recommendations for getting the most from your analysis. *Pract Assess Res Eval.* 2005;10:1-9.
100. Brazier JE, Rowen D, Mavranzouli I, Tsuchiya A, Young T, Yang Y, et al. Developing and testing methods for deriving preference-based measures of health from condition-specific measures (and other patient-based measures of outcome). *Health Technol Assess.* 2012;16:1-114.
101. Stamper CL, Masterson SS. Insider or outsider? How employee perceptions of insider status affect their work behavior. *J Organ Behav.* 2002;23:875-94.
102. Wolak-Thierry A, Novella JL, Barbe C, Morrone I, Mahmoudi R, Jolly D. Comparison of QoL-AD and DQoL in elderly with Alzheimer's disease. *Aging Ment Health.* 2015;19:274-8.
103. Ayton DR, Gardam ML, Pritchard EK, Ruseckaite R, Ryan J, Robinson SJ, et al. Patient-reported outcome measures to inform care of people with dementia-A systematic scoping review. *Gerontologist.* 2021;61:e185-94.
104. Rosas-Carrasco O, Torres-Arreola Ldel P, Guerra-Silla MDG, Torres-Castro S, Gutierrez-Robledo LM. Validation of the Quality of Life in Alzheimer's Disease (QOL-AD) scale in Mexican patients with Alzheimer, vascular and mixed-type dementia. *Rev Neurol.* 2010;51:72-80.
105. Fokkema M, Greiff S. How performing PCA and CFA on the same data equals trouble - overfitting in the assessment of internal structure and some editorial thoughts on it. *Eur J Psychol Assess.* 2017;33:399-402.
106. Tractenberg R, Yumoto F, Aisen P. Detecting when “quality of life” has been “enhanced”: estimating change in quality of life ratings. *Open J Philos.* 2013;03:24-31.
107. Sprangers MA, Schwartz CE. Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Soc Sci Med.* 1999;48:1507-15.

Table S1 Spearman's correlation coefficient between the variables of the study ($n = 174$)

Variables	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
1 Age															
2 Gender	.08														
3 Marital status	.15*	.10													
4 Level of education	.16*	-.01	.12												
5 GIR	-.03	.03	-.31**	.04											
6 MMSE Folstein	.00	-.03	-.26**	.19*	.46**										
7 QoL AD NH Total 15 items	-.06	.07	-.11	-.05	.20**	.12									
8 QoL-AD NH Factor 1	-.02	.05	-.13	-.03	.24**	.20**	.92**								
9 QoL-AD NH Factor 2	-.15*	.07	-.08	-.10	.10	.04	.81**	.59**							
10 QoL-AD NH Factor 3	.04	.07	.02	-.00	.03	.05	.63**	.45**	.44**						
11 Depression (GDS-15)	.01	-.06	-.00	-.12	-.09	-.01	-.57**	-.48**	-.45**	-.43**					
12 DQoL Sense of aesthetics	-.06	-.04	-.04	.07	.27*	.23*	.44**	.42**	.38**	.25*	-.23*				
13 DQoL Positive affect	-.10	-.03	-.32*	-.05	.29**	.26*	.51**	.52**	.39**	.22*	-.39**	.34**			
14 DQoL Negative affect	.02	-.14	.15	-.13	-.29**	-.28**	-.26*	-.24*	-.24*	-.09	.36**	-.04	-.41**		
15 DQoL Feeling of belonging	-.11	-.12	-.13	-.01	.26*	.18	.46**	.49**	.30**	.24*	-.35**	.41**	.55**	-.17	
16 DQoL Self-esteem	-.07	-.09	-.06	-.02	.11	.27*	.53**	.43**	.43**	.42**	-.28**	.37**	.46**	-.30**	.41**

* $p < 0.05$. ** $p < 0.01$; GIR: level of autonomy; QoL-AD NH: quality of life in Alzheimer's disease nursing home version; GDS-15: geriatric depression scale 15 items; DQoL: dementia quality of life scale.

Table S2 Mean, Standard deviation and Cronbach's alpha of the continuous variables of each group study

Item	Mild CI <i>n</i> = 96	Moderate CI <i>n</i> = 78	Mild + Mod. CI <i>n</i> = 174	No CI <i>n</i> = 33	Cronbach's alpha <i>n</i> = 174
QoL-AD NH Total 15 items	37.92 ± 6.01	36.67 ± 6.21	37.44 ± 6.17	40.54 ± 5.21	.86
Factor 1: Intra & Inter Envir.	2.68 ± .43	2.53 ± .43	2.62 ± .44	2.82 ± .32	.77
Factor 2: Self-functioning	2.35 ± .50	2.32 ± .54	2.34 ± .52	2.65 ± .45	.72
Factor 3: Perceived Health	2.31 ± .59	2.39 ± .57	2.35 ± .59	2.40 ± .57	.71
Depression (GDS-15)	4.77 ± 3.77	5.22 ± 3.74	4.29 ± 3.77	3.90 ± 3.24	.74
Dementia QoL (DQoL)					
Sense of Aesthetics	3.14 ± .76	2.80 ± .65	3.02 ± .73	3.40 ± .71	.71
Positive affect	3.29 ± .72	2.83 ± .70	3.10 ± .74	3.38 ± .66	.79
Negative affect	2.62 ± .78	2.99 ± .68	2.79 ± .76	2.64 ± .68	.87
Feelings of belonging	3.02 ± .84	2.86 ± .58	2.96 ± .75	3.37 ± .60	.55
Self-esteem	3.24 ± .87	2.78 ± .75	3.04 ± .85	3.28 ± .52	.79

CI: cognitive impairment; Mod: moderate; QoL-AD NH: quality of life in Alzheimer's disease nursing home version; GDS-15: geriatric depression scale 15 items; DQoL: dementia quality of life scale.

Means for the DQoL factors are average scores (scores/number of items).

Table S3 Groups mean and standard deviation for the 15 items of the QoL-AD NH

Items	Mild CI <i>n</i> = 96	Mod CI <i>n</i> = 78	Mild + Mod CI <i>n</i> = 174	Without CI <i>n</i> = 33
1 Physical health	2.33 ± .66	2.42 ± .71	2.38 ± .68	2.27 ± .63
2 Vitality	2.29 ± .68	2.37 ± .58	2.33 ± .65	2.52 ± .62
3 Moral, Mood	2.43 ± .75	2.33 ± .77	2.40 ± .76	2.58 ± .66
4 Living environment	2.83 ± .72	2.65 ± .64	2.76 ± .69	3.06 ± .56
5 Memory	2.38 ± .69	2.28 ± .66	2.33 ± .67	2.67 ± .64
6 Relationship with family	2.96 ± .85	2.81 ± .79	2.89 ± .81	3.27 ± .63
7 Relationship with staff	3.03 ± .53	2.88 ± .62	2.97 ± .58	3.15 ± .62
8 Relationship with friends	2.71 ± .78	2.53 ± .75	2.63 ± .77	2.91 ± .58
9 Self-image	2.38 ± .64	2.23 ± .68	2.32 ± .66	2.30 ± .53
10 Keep busy	2.34 ± .75	2.38 ± .65	2.36 ± .70	2.79 ± .70
11 Do things for pleasure	2.42 ± .69	2.32 ± .76	2.39 ± .73	2.76 ± .66
12 Current life in general	2.43 ± .74	2.31 ± .73	2.39 ± .73	2.58 ± .61
13 Self-care	2.53 ± .58	2.49 ± .66	2.51 ± .62	2.82 ± .53
14 Live with others	2.57 ± .71	2.36 ± .62	2.48 ± .69	2.48 ± .75
15 Make choices	2.28 ± .74	2.29 ± .72	2.30 ± .74	2.39 ± .56

Mild CI: mild cognitive impairment; Mod CI: moderate cognitive impairment; Without CI: without cognitive impairment;
QoL-AD NH: quality of life in Alzheimer's disease nursing home version.

Table S4 Standardised factor loadings, eigenvalues, factor intercorrelations, variance explained and Cronbach's alpha for 4-factor ESEM model

	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4
Physical health	0.00	0.86	-0.01	0.04
Vitality	-0.02	0.54	0.21	0.03
Moral / mood	0.46	0.35	0.00	0.01
Living environment	0.68	-0.04	-0.04	0.12
Memory	-0.06	0.02	0.65	-0.02
Relationship with family	0.25	0.01	0.23	-0.15
Relationship with staff	0.63	0.15	0.05	-0.17
Relationship with friends	0.42	-0.03	0.04	0.18
Self-image	0.12	0.14	0.51	0.07
Keep busy	0.07	0.07	0.00	0.81
Do things for pleasure	-0.03	0.11	0.17	0.55
Self-care	0.15	0.24	0.42	-0.03
Live with others	0.29	0.01	0.30	0.09
Make choices	0.01	-0.12	0.48	0.35
Eigenvalues	4.79	1.36	1.20	1.03
Factor intercorrelations				
Factor 1	-			
Factor 2	0.28	-		
Factor 3	0.50	0.44	-	
Factor 4	0.31	0.35	0.41	-
Variance explained	12%	11%	12%	10%
Cronbach's alpha	0.69	0.71	0.73	0.73

Table S5 Standardised factor loadings, eigenvalues, factor intercorrelations, variance explained and Cronbach's alpha for 2-factor ESEM model

	F1	F2
Physical health	0.46	0.18
Vitality	0.44	0.17
Moral / mood	0.68	-0.07
Living environment	0.52	0.02
Memory	0.34	0.19
Relationship with family	0.40	-0.13
Relationship with staff	0.74	-0.26
Relationship with friends	0.35	0.12
Self-image	0.53	0.18
Keep busy	0.02	0.75
Do things for pleasure	0.01	0.72
Self-care	0.57	0.09
Live with others	0.43	0.14
Make choices	0.16	0.48
Eigenvalues	4.79	1.36
Factor intercorrelations		
Factor 1	-	
Factor 2	0.58	-
Variance explained	22%	13%
Cronbach's alpha	0.81	0.73

Table S6 Standardised factor loadings,
eigenvalues, factor intercorrelations,
variance explained and Cronbach's alpha
for 1-factor ESEM model

	F1
Physical health	0.59
Vitality	0.57
Moral / mood	0.65
Living environment	0.49
Memory	0.49
Relationship with family	0.28
Relationship with staff	0.51
Relationship with friends	0.42
Self-image	0.66
Keep busy	0.57
Do things for pleasure	0.54
Self-care	0.63
Live with others	0.53
Make choices	0.59
Eigenvalues	4.79
Variance explained	29%
Cronbach's alpha	0.86

2.4. Posface à l'Étude I

Suite à la publication de l'étude en septembre 2021, j'ai immédiatement cherché à valoriser cette recherche et à faire connaître ce nouvel outil aux professionnels et chercheurs francophones exerçant en gérontologie. Pour cela, j'ai rédigé un communiqué de presse (Voir Annexe I) que j'ai envoyé à divers médias et revues, tels que GerontoNews, Actualités Sociale Hebdomadaires (ASH), AgeVillagePro, Géroscopie, EHPADIA, La Lettre de la Fondation Médéric Alzheimer, etc. (Voir Annexe J). La réception positive de ces médias a abouti à la publication de mon communiqué de presse ou à des interviews, donnant ainsi une visibilité à mon travail. En conséquence, de nombreux cliniciens et chercheurs ont manifesté un vif intérêt pour l'utilisation de cette nouvelle échelle afin d'évaluer la QdV des résidents en EHPAD, une demande jusqu'alors insatisfaite en matière d'outils spécifiques.

Pour répondre à ce besoin croissant, j'ai élaboré un document complet comprenant l'outil dans sa version française, des instructions pour son utilisation, le calcul des scores, ainsi qu'une description de ses premières qualités psychométriques (Voir Annexe F). Ce document a été remis au MAPI Research Trust, qui en assure la gestion des droits d'auteur et d'utilisation. L'auteure originale, Rebecca Logsdon, a souhaité conserver le copyright et à en confier la gestion à cette organisation à but non lucratif. Bien que l'obtention de l'outil implique une procédure en ligne en anglais, avec un contrat d'utilisation, je tiens à souligner qu'il demeure accessible gratuitement pour une utilisation clinique ou dans le cadre d'une recherche non financée.

La section 'Perspectives' de cette thèse approfondit divers projets visant à promouvoir cet outil et à le rendre accessible à un public plus large de professionnels de la santé et de chercheurs. Dans cette section, je propose également des implications pratiques et politiques pour le déploiement de l'échelle. Les idées et contributions de chacun sont également les bienvenues pour contribuer à cette initiative.

3. Étude II

Étude II

Cousi, C., Igier, V., & Quintard, B. (*Under review*). Qualitative Evaluation of Quality of Life in Nursing Home Residents with Cognitive Disorders: An Adapted Interview Guide. *Canadian Journal on Aging*.



Journal Citation Reports (JCR) - Journal Impact Factor (2-year IF) : 1.9

SCImago Journal Rank (SJR) : 0.66 / Q3 (*best quartile of this Journal* : Q1)

Ma contribution à l'Étude II

- J'ai élaboré le protocole
- J'ai adapté l'outil qualitatif
- J'ai mené le protocole sur le terrain
- J'ai analysé les résultats
- J'ai écrit l'article
- J'ai soumis l'article à publication

3.1. Préface à l'Étude II

Si l'Étude I visait à adapter et valider une échelle quantitative, l'Étude II avait pour objectif d'adapter et de tester un guide d'entretien semi-directif, permettant de questionner librement et ouvertement les résidents en EHPAD sur leur QdV actuelle. Bien que de nombreuses études qualitatives aient été menées auprès de résidents en maison de retraite, elles étaient principalement descriptives, c'est-à-dire centrées sur la recherche des thèmes les plus saillants relatifs à la QdV. À titre d'exemple, une étude française avait élaboré un guide d'entretien inspiré de la littérature, notamment à partir d'échelles de qualité de vie, ce qui oriente les questions de manière préconçue (Conversat-Nigay et al., 2010). Une autre étude menée en contexte anglophone auprès de personnes âgées sans trouble cognitif avait élaboré un guide d'entretien que nous avons jugé pertinent et adaptable à notre contexte francophone (Byrne-Davis et al., 2006). Par ailleurs, ce guide d'entretien a été utilisé dans une recherche anglophone auprès de résidents présentant des troubles cognitifs majeurs, mais l'étude, fondée sur la théorie ancrée, ne précisait pas si ces personnes avaient rencontré des difficultés de compréhension pour y répondre.

J'ai opté pour une adaptation française de ce guide d'entretien anglophone. Le guide d'entretien a été testé ensuite auprès de quatre groupes de résidents, présentant des troubles cognitifs légers, modérés, sévères, ainsi que des résidents sans troubles cognitifs. Pour opérationnaliser cette recherche, j'ai longuement cherché un modèle sur lequel appuyer cette recherche. Avec l'accord de mes encadrants, j'ai choisi de m'appuyer finalement sur le modèle théorique de Rousseau (Rousseau, 2009, 2011), issu de l'orthophonie, qui propose une grille d'évaluation de la communication dans la maladie d'Alzheimer. Cette grille d'analyse offre une vision pragmatique de la communication, incluant une analyse du degré d'adéquation/inadéquation du discours, déterminé par les règles sociolinguistiques en vigueur et l'échange d'informations au cours de l'entretien. Une analyse multicas avec une approche

déductive a permis de mettre en évidence des similitudes et des différences entre les groupes d'étude. Les résultats plus précis sont présentés dans le résumé qui suit et dans l'article original.

Cet article, rédigé en anglais, a été soumis à la revue *Canadian Journal on Aging* au format APA 7. Cette soumission s'inscrit dans le cadre de l'accord "*Read and Publish Agreement*" entre le consortium Couperin et Cambridge (2023-2025), qui offre aux chercheurs affiliés à l'Université Toulouse Jean Jaurès la possibilité de publier en Open Access dans cette revue.

3.2. Résumé long en Français de l'Étude II

L'évaluation de la qualité de vie (QdV) des résidents des maisons de retraite repose essentiellement sur des approches quantitatives, à l'aide d'échelles validées. Par contraste, les recherches qualitatives effectuées en institution tendent à avoir une portée exploratoire et descriptive. Mais force est de constater qu'il y a un vide méthodologique en ce qui concerne les outils qualitatifs et leurs modalités d'utilisation pour évaluer la QdV des résidents.

Cette recherche visait deux objectifs principaux : sur le plan méthodologique, adapter et tester le guide d'entretien semi-structuré créé par Farquhar (1995), et définir ses modalités d'administration adaptées à l'évaluation de la QdV des résidents présentant différents profils cognitifs ; sur le plan clinique, recommander ce guide, accompagné de directives cliniques, pour les évaluations de la QdV en EHPAD.

Selon leur score au MMSE de Folstein, les résidents ont été répartis en quatre groupes : ceux sans troubles cognitifs, et ceux avec des troubles cognitifs légers, modérés et sévères. Le guide d'entretien de Farquhar a fait l'objet de quelques modifications, notamment l'inclusion de deux questions supplémentaires, la première portant sur ce qui était important pour eux (permettant

de tester la *response shift*³), et la seconde sur leur état de santé actuel, placée à la fin du guide, dans l'hypothèse où les résidents n'auraient pas auparavant évoqué spontanément leur santé.

Une analyse de cas comparative (*cross-case analysis*) a été réalisée afin d'identifier les similitudes et différences à la fois entre et au sein des groupes. Les données ont été analysées de façon déductive, en s'appuyant sur les critères de la grille de Rousseau relative à la communication. Originaire du champ de l'orthophonie, cette grille offrait une perspective pragmatique de la communication, englobant une analyse qualitative basée sur les normes sociolinguistiques et l'échange d'informations.

Des 78 résidents impliqués, la majorité a fourni des retours pertinents, mais succincts. Les résidents sans troubles cognitifs ont été plus laconiques, en retenant leur discours, offrant moins de détails sur leur QdV comparativement à ceux ayant des troubles légers. Les résidents aux troubles cognitifs sévères ont rencontré des obstacles, notamment pour évoquer le futur. Bien évidemment ce résultat était attendu. Toutefois, parmi eux, deux ont pu fournir des informations pertinentes concernant leur QdV, suggérant la pertinence potentielle de ce guide d'entretien semi-structuré pour quelques-uns de ces résidents.

En conclusion, le guide d'entretien semi-structuré se révèle essentiel pour évaluer la QdV des résidents en EHPAD, quelle que soit leur capacité cognitive. Malgré un certain nombre de limites, plusieurs applications cliniques se dessinent, comme son utilisation en parallèle avec des outils quantitatifs, ou son intégration au projet de vie individuel du résident. Bien que d'autres recherches soient nécessaires, particulièrement pour les résidents avec des troubles cognitifs sévères, ce guide favorise l'expression des résidents, leur permettant de partager ouvertement leurs expériences de vie, leurs besoins actuels et ce qui est important pour eux.

³ La "*response shift*" dans le contexte de la QdV se réfère à un processus adaptatif où une personne réajuste ses critères ou valeurs face à des changements de santé ou de vie, par exemple en modifiant ainsi ce qui est important pour elle. Cette recalibration permet d'ajuster les perceptions en fonction des circonstances changeantes. Cette « *response shift* » pourra être testée en réinterrogeant le sujet sur sa QdV (Voir Annexe E pour plus de détails).

Cette démarche permet de s'engager vers une approche « centrée sur la personne », « centrée sur le résident » en EHPAD.

Mots clés : qualité de vie, guide d'entretien, maison de retraite, EHPAD, troubles cognitifs, entretien semi-structuré, évaluation qualitative.

3.3. Manuscrit de l'Étude II soumis à publication

Qualitative Evaluation of Quality of Life in Nursing Home Residents with Cognitive Impairment: An Adapted Interview Guide

Christophe Cousi^{1,2}, Valérie Igier¹, and Bruno Quintard²

¹ Centre for Studies and Research in Psychopathology and Health (CERPPS), University of Toulouse Jean-Jaurès, France

² LabPsy Psychology laboratory UR 4139, University of Bordeaux, France

Corresponding author: Christophe Cousi (Psychogerontologist & PhD Candidate)
CERPPS, University of Toulouse Jean-Jaurès & LabPsy Psychology laboratory UR 4139,
University of Bordeaux, France
Tel: +33612508557
E-mail: christophe.cousi@univ-tlse2.fr

Valérie Igier (PhD, Associate Professor)
E-mail: igier@univ-tlse2.fr

Bruno Quintard (PhD, Professor)
E-mail: bruno.quintard@u-bordeaux.fr

Acknowledgments

The authors would like to thank the residents for their participation and the directors of the nursing homes for allowing them to carry out the study. The authors would also like to thank Victoria Andrews for proofreading the final article.

Author Contributions

CC conducted the study, transcribed the corpus, coded the data, analyzed the results, and wrote the article. VI and BQ jointly supervised the study, coded the data separately, participated in the intercoder agreement phase, and revised the article. All authors read and approved the final manuscript.

Declaration of Conflicting Interests

The authors declare no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship, and/or publication of this article.

IRB protocol

The research protocol was submitted to the CERNI Ethics Committee in Toulouse, France (N° 2017-064).

Funding

This research received no specific grant from any funding agency in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

ORCID iDs

Christophe Cousi <https://orcid.org/0000-0003-3982-5600>

Valérie Igier <https://orcid.org/0000-0003-0890-0997>

Bruno Quintard <https://orcid.org/0000-0002-2206-6137>

Supplemental Material

Supplemental material for this article is available online.

Abstract

Evaluating quality of life (QoL) in nursing home residents lacks qualitative tools. This study aimed to adapt and test an interview guide for assessing QoL and ensuring its clinical suitability. Participants were categorized into four groups based on cognitive level. A cross-case analysis compared similarities and differences within and between groups. Data were analyzed deductively using indicators from the Rousseau grid of communication capacities. Seventy-eight residents participated, providing concise responses. Severe cognitive impairment posed challenges. Nevertheless, two residents in that group answered with minor inadequacies, suggesting the potential applicability of the interview guide to all residents. The semi-structured interview guide is valuable for assessing QoL in nursing home residents with diverse cognitive abilities. Various clinical applications are proposed, although further research is required to refine tools for qualitatively assessing residents with severe cognitive impairment QoL.

Keywords: quality of life, nursing homes, Alzheimer's disease, semi-structured interview, qualitative assessment

Introduction

Quality of life (QoL) for individuals with Alzheimer's disease and related dementias, especially those residing in nursing homes, has been extensively researched over the years. With Alzheimer's being a chronic condition devoid of a cure, a segment of this research has been dedicated to understanding health-related QoL, especially in individuals exhibiting cognitive impairment (CI), aiming to gain insights both from clinical and research perspectives (Kahle-Wroblewski et al., 2017; Landeiro et al., 2020).

A significant evolution in this field has been the transition from debating the utility of generic versus disease-specific tools for assessing QoL in Alzheimer's disease (QoL-AD) to a consensus favoring the use of specific tools (Bhattacharya et al., 2010; Yang et al., 2018). However, this progress has spawned another debate: the most effective method of QoL-AD evaluation, specifically the merits of self-reporting versus proxy reporting (Griffiths et al., 2020; Hutchinson et al., 2022).

Historical and contemporary research underscores a critical observation: proxies frequently provide a lower QoL rating than that reported by patients themselves (Griffiths et al., 2020; Kahle-Wroblewski et al., 2017; Landeiro et al., 2020; Römhild et al., 2018). Furthermore, recent studies have indicated the capability of individuals, even those with varying degrees of CD, to accurately self-assess their QoL (Burks et al., 2021; Verloo et al., 2018).

However, a limitation evident in these studies is their reliance on quantitative questionnaires and validated scales. While these tools are standardized, they often grapple with the 'response shift' phenomenon – the natural evolution in one's internal standards, values, and conceptual understanding of QoL over time (Evans et al., 2023; Fayers & Machin, 2016; Wang et al., 2019).

Another notable gap in the literature is the limited use of open-ended questions, allowing patients the freedom to articulate their QoL experiences. While some qualitative studies have

explored the integral elements of QoL in Alzheimer's patients, there's a discernible scarcity of methodological studies examining qualitative tools and their appropriate application, particularly within nursing home environments.

Given this context, our study emerged from a pressing need: identifying a suitable qualitative tool for gauging the QoL of nursing home residents with CD. Farquhar (1995) introduced open-ended questions designed to uncover QoL dimensions deemed significant by elderly individuals with dementia. While these questions were adopted for discerning essential QoL dimensions (Byrne-Davis et al., 2006), they have yet to be critically evaluated for methodological rigor, especially concerning their applicability to individuals with CD in nursing homes.

Hence, our research is twofold in its ambition: firstly, we aim to adapt and rigorously test Farquhar's semi-structured interview guide, discerning its optimal conditions for evaluating the QoL of nursing home residents across varying CD stages. Secondly, informed by these optimal conditions, we propose the interview guide's integration within nursing homes, supplemented with a set of clinical recommendations, filling a vital gap in the current literature.

Method

Participants

Our purposive sampling consisted of French residents living in seven nursing homes (called EHPAD: Establishment of Housing for Dependent Older People). To constitute the study groups prior to data analysis, the residents were assigned to four groups according to their cognitive level in the Folstein MMSE test (Folstein et al., 1975).

Criteria inclusion:

The establishment of a constitution for a group of individuals without cognitive impairment (noCI), based on the following criteria:

- Residing in an EHPAD for a minimum duration of three months;
- The Folstein Mini-Mental State Examination (MMSE) does not exhibit pathological characteristics.

Criteria exclusion were:

- Residents with major hearing or visual impairments despite the correction;
- Residents hospitalized in the 30 days before the interview
- Residents with excessive cognitive-behavioural problems precluding answering the questions

The establishment of three distinct groups of residents with cognitive impairment (CI) at varying stages with the same inclusion/exclusion criteria except an exclusion criterion added for residents with severe cognitive-behavioural issues. The inclusion criteria for the cognitive levels were:

- The presence of mild cognitive impairment (mildCI) is indicated by an updated Mini-Mental State (MMS) score ranging from 20 to 26;
- The presence of moderate cognitive impairment (modCI) is indicated by an updated Mini-Mental State (MMS) score ranging from 10 to 19;
- The study observed severe cognitive impairment (sevCI), as indicated by an updated Mini-Mental State Examination (MMSE) score ranging from 5 to 9.

Folstein Mini-Mental State Examinations (MMSEs) that were conducted within a timeframe of less than two months were considered. Residents were reevaluated for assessments to get current MMSE scores after this period. We used French calibration to readjust MMSE scores according to socio-cultural level, particularly education (Kalafat et al., 2003).

Beyond the MMSE score, we formed four groups that were as homogeneous as possible regarding other sociodemographic variables: a group of residents with no cognitive impairment (noCI), a group of residents with mild cognitive impairment (mildCI), a group of residents with moderate cognitive impairment (modCI), and a group of residents with severe cognitive impairment (sevCI).

Materials

In addition to the Folstein MMSEs, a semi-structured interview guide was adapted from Farquhar (1995). This adaptation procedure is the subject of the first part of our study, and the final result is presented in the Results section. The degree of dependency was evaluated by the GIR (Grid Iso Ressources), a tool used in France to assess the degree of dependency of elderly individuals. The grid classifies individuals into six levels, from GIR 1 (the most dependent) to GIR 6 (the least dependent).

Data Collection

Face-to-face interviews were conducted in the residents' rooms and recorded using a Dictaphone with the residents' permission. Data was collected in January-February 2020.

The study (number 2017-064) received approval from the Toulouse Ethics Committee. Residents were informed about the study, with the method of communication tailored to their cognitive stage. Those with minor to no cognitive issues gave written consent after receiving clear information. They were informed of their right to withdraw at any time without consequences.

A simplified explanation was provided for those with moderate to severe cognitive impairment. Their understanding was routinely checked, with consent sought multiple times: three times before and twice during the study. Legal guardians or relatives provided consent for those under legal protection. Participants' consent was reaffirmed if any hesitation was noted, and they were reminded of their right to withdraw.

The lead investigator, skilled in psychogerontology in nursing homes, ensured the residents' well-being throughout the study, giving them adequate time and being especially cautious with those uncomfortable with certain questions.

From this initial study, meticulous notes and memos were taken, serving as invaluable resources. In the subsequent research, these notes and memos were extensively referred to, aiding in the in-depth elaboration of themes and enhancing the study's depth and rigor. However, thematic analysis was not the aim of this study; instead, the primary objective was to adapt and test the interview guide at a methodological level, hence the data analysis presented below.

Data Analysis

A cross-case analysis was used with a cross-sectional comparative analysis to compare the four groups of nursing home residents. We chose to quantify our data, and for the data coding, we relied on the analysis grid of communication capacities of patients with Alzheimer's disease (Rousseau, 2009, 2011). Taken from the field of speech therapy, this analysis grid proposed a pragmatic vision of communication, including a qualitative analysis of the adequacy/inadequacy degree of speech determined by sociolinguistic rules and the exchange of information. The interviews were coded deductively with an a priori code table adapted from the original grid (Appendix A). Data were initially coded by the principal researcher (CC) using the code table. Subsequently, two other coders (VI & BQ) independently coded the same data. Consensus meetings were held to discuss differences and reach a final coding agreement. The inter-coder agreement was assessed by Cohen's Kappa coefficient to measure agreement between the main coder and each additional coder. Intergroup and intragroup analyses were performed with an analysis of the similarities and differences between them (Bazeley, 2021; S. Lindsay, 2019; Miles et al., 2020). We used MAXQDA Analytics Pro 2022 R. 22.6.0.

Results

Sociodemographics:

The 78 residents who participated in the study were from seven nursing homes, had an average age of 88 years old, were predominantly female, widowed, and had an educational level equivalent to the primary education level. Furthermore, residents had a high level of dependence and were distributed as follows: NoCI: 22 residents; MildCI: 20 residents; ModCI: 18 residents; SevCI: 18 residents. There were no refusals or drop-outs because they were free to take part. The sociodemographic characteristics of the participants are presented in Table 1.

Table 1 (See after principal text)

Adaptation of the Interview Guide and Administration Conditions

We adapted an interview guide from Farquhar's QoL questions (Farquhar, 1995). Two questions were added to the original interview guide. The first one "What is important in your current life? What is important to you today?" intends to evaluate what is important for the resident to test the "response shift". The second question, positioned at the end, was designed to prompt the resident to discuss their health if they had not addressed it earlier. After a preliminary test with five residents, we adapted the interview guide to address their difficulties in understanding the QoL concept. Subsequent testing with five more residents improved its clarity (See Table 2).

Table 2

Adapted Farquhar interview guide

-
- 1) Could you tell me about your current life? How is your life? (Follow-ups: Why do you say this? What are the reasons why you say this?)
 - 2) What is good about your current life?
 - 3) What is not good about your current life?
 - 4) What would make your life better?
 - 5) What is important in your current life? What is important to you today?*
 - 6) What would make your life more difficult?
 - 7) Could you tell me about your health (and illnesses if you have them)?*
-

Note. * = New questions added to the interview guide

The results of the interviews showed that most residents, regardless of group, answered the questions briefly. While the average total duration of the interviews was about nineteen minutes (including presentation of the research and the researcher, informed consent, answering questions, and post-protocol exchanges/support), the average duration of the interview guide section was six minutes.

Inter-rater reliability Analysis

The inter-reliability analysis using Cohen's kappa showed substantial agreement between the main coder and the first additional coder ($\kappa = 0.80, p < 0.001$) as well as the second additional coder ($\kappa = 0.75, p < 0.001$), indicating consistent coding and strong agreement among all coders.

Inter-group Analysis

The results in Table 3 show that some residents in all groups had occurrences of communication inadequacy indices.

Table 3

Total of occurrences of communication inadequacy indices (and number of residents) per group

	NoCI (N=22)	MildCI (N=20)	ModCI (N=18)	SevCI (N=18)
Lack of cohesion				
- Grammatical				03 (02)
- Lexical				05 (05)
No feedback to one or more question(s) asked				
- 1 st time	29 (10)	24 (07)	48 (15)	63 (17)
- Ask again	12 (08)	05 (05)	20 (13)	52 (16)
Lack of coherence				
- Contradiction			01 (01)	01 (01)
- Relationship			01 (01)	11 (07)
- Thematic progression				06 (04)
- Thematic continuity			01 (01)	02 (02)
Sum of the occurrences*	12	05	23	80
Sum of residents with error	08	05	15	18

Note. Sum of the occurrences* = does not consider the number of no responses to the question asked the first time again; (XX) = the numbers in brackets correspond to the number of residents per group with an error.

We put the occurrences of inadequacy in perspective with the number of participants who had these occurrences within each group; this showed how many residents had this type of inadequacy and, in contrast, how many did not have it considering the whole group. The group with severe CD was the only group to show all types of inadequacy. This group had the most difficulty compared to the others, especially regarding the lack of feedback on the question (52 occurrences from 16/18 residents). Regardless of the group, a large majority of residents who did not answer the questions (lack of feedback on the question even after a reminder) did so with "I do not know". However, even though the residents may have given this initial response, they may have been able to respond after being reminded or given some time for contemplation.

Example with Mrs. L., 85 years old, ModCI (MMS = 16/30), primary education, widowed, GIR = 4

Interviewer: *What is good about your current life?*

Mrs. L.: *I do not know*

Interviewer: *Could you tell me what is good about your current life?*

Mrs. L.: *When I am with my children, it is a very good moment.*

Concerning the SevCI group, this was more rarely the case even after a reminder, as illustrated in the following quotation:

Example with Mrs. R., 88 years old, SevCI (MMS = 09/30), primary education, widowed, GIR = 3

Interviewer: *What is good about your current life?*

Mrs. R.: *I do not know*

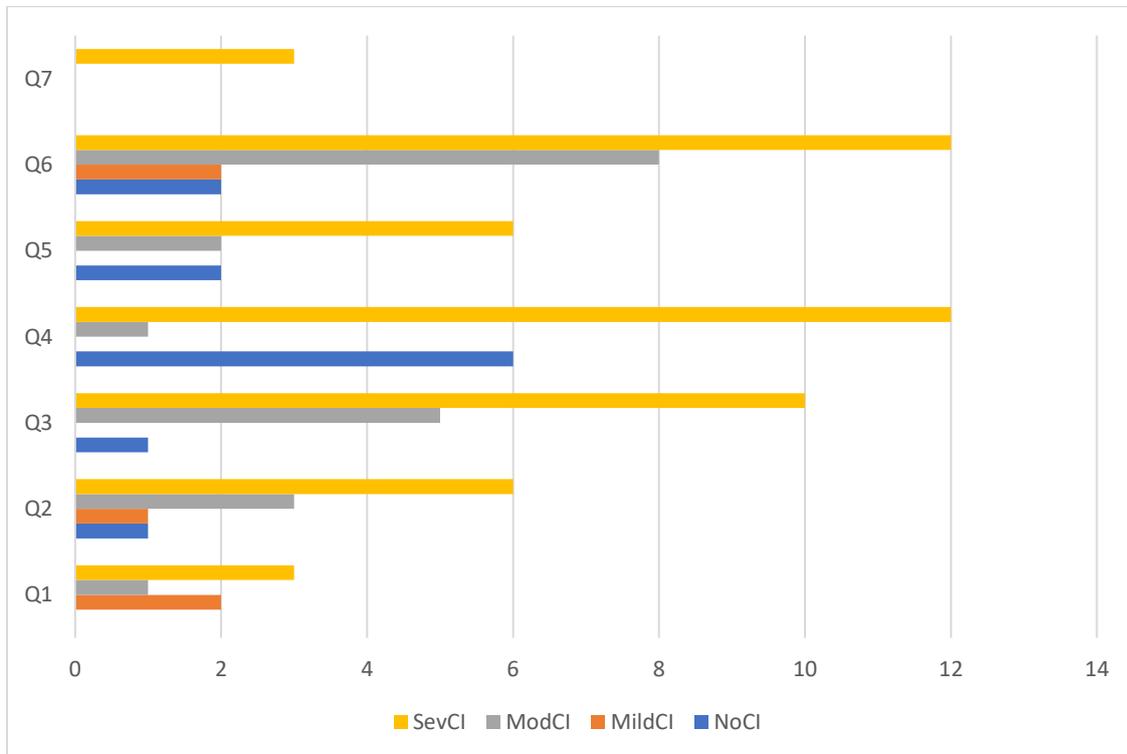
Interviewer: *Is there anything positive about your life that you want to share with me?*

Mrs. R.: *I do not know*

As these two examples show, some residents were able or willing to respond, while others were not. Residents with severe CD had more difficulty answering all the questions in the interview guide than other groups, as shown in Figure 1.

Figure 1

Occurrences of lack of feedback depending on the question asked and the study group by cognitive impairment (CI)



They especially had more difficulty with questions three (what is not good in life), four (what would make your life better), and six (what would make your life more difficult). This sixth question was also problematic for the group with moderate CD.

Returning to Table 3 and considering the questions asked again when necessary, we noted that eight out of 22 subjects from the NoCI group also gave some non-responses (12 in total) to the question asked, half to the fourth question. Moreover, they had more non-responses to the question than five MildCI residents, who had five non-responses, but this was fewer than the other two groups in the study (20 non-responses from 13 of the 18 ModCI residents; 52 from 16 of 18 SevCI residents).

The results also indicated that residents in the SevCI group showed a lack of coherence and cohesion, which was not the case for the other groups except for the ModCI group, which

showed only a little lack of coherence but no cohesion. However, in the SevCI group, no more than seven out of 18 residents showed any cohesion or coherence inadequacy (See Table 3).

Example of lack of coherence (lack of relationship) with Mrs. A., 90 years old, severe CD (MMS = 08/30), primary education, widowed, GIR = 2

Interviewer: *Could you tell me about your current life?*

Mrs. A.: *Now I am busy finding a position in the country I am in, left and right, to do something interesting, but for some time now, I have become a stay-at-home wife. I am doing the studies that are necessary for my age.*

Example of lack of cohesion (lack of lexical cohesion) with Mrs. N., 94 years old, severe CD (MMS = 09/30), primary education, widowed, GIR = 2

Interviewer: *What is good about your current life?*

Mrs. N.: *The time that plays a part of everything, a part of the dog*

Lastly, the inter-group analysis summarized in Appendix B showed that the language production of two of the 18 residents in the SevCI group was higher than most interviews, regardless of the group, even among those residents who did not have CD. This point will be further developed in the intra-group analysis.

To summarize this part of the intergroup analysis, the results mainly showed that the residents in each group answered the questions asked quite briefly. In addition, the group with severe CD had more difficulty answering the questions while making specific errors that residents in the other groups did not.

Intra-group Analysis: One Consideration about the SevCI Group

Residents from the NoCI, MildCI, and ModCI groups did not show any striking features within these groups. However, within the SevCI group, two of the 18 residents responded differently to the interview guide by being more talkative than the others and showing only a

few occurrences of a lack of rhematic coherence (one for each resident) and no missing answers when the question was asked again.

The two examples below show an entirely appropriate discourse:

Mr. P., 94 years old, severe CD (MMS=8), secondary education, widowed, GIR = 2

Interviewer: *What is good about your current life?*

Mr. P: *The good thing in my life is that I have my great-granddaughter, her name is Chalane, she is four years old, and she is as beautiful as a goddess. She is my joy in life, but I don't see her as often as I would like. Of course, I have my children, grandchildren, and great-grandchildren, but it is Chalane who is my joy in life. Apart from them, I don't have much to be happy about.*

Example with Mrs. A., 87 years old, severe CD (MMS=9), higher education, widowed, GIR = 3

Interviewer: *What is not good about your current life?*

Mrs. A: *To be here; I would have preferred to stay home. Why I am not at home. My children thought I couldn't stay on my own anymore and that I should go into a nursing home. I rarely see the children because they are doctors.*

These quotations show that these two residents with an MMSE score of less than 10/30 could answer questions and express their QoL.

Appendix B shows the results of the inter and intra-group analysis to summarize our study. These results show that beyond the NoCI group, the Mild and ModCI groups could answer the semi-structured interview guide and report on their current QoL despite terse speech. Furthermore, while residents from the SevCI group found it difficult and often impossible to answer some of the questions in the interview guide, a small number of them ($N = 02/18$) could answer and thus provide information about their subjective experience.

Discussion

Farquar (1995) developed an interview guide for older people living at home who did not necessarily have CD. We adapted it slightly but kept the questions open-ended, general, and not specific to institutional life. We wanted to go further than the study by Byrne-Davis et al. (2006), which used it with 25 older people with mild to severe dementia. The researchers did not indicate whether all participants were able to respond or if they had experienced difficulties. Based on Byrne-Davis et al.'s (2006) model, we felt it could be relevant to insert a new question about what was important to the residents. It refers to what is known as the response shift when one wishes to evaluate the change in the assessment of QoL in longitudinal evaluations (Sprangers & Schwartz, 1999; Tractenberg et al., 2013). Indeed, QoL is bound to evolve, and quantitative questionnaires have difficulty assessing response changes. A final question was added to the interview guide to ask residents about their current health. This question was not placed randomly, as previous studies have shown that residents did not talk much about their health when freely asked about their QoL (Byrne-Davis et al., 2006). Placing this open-ended question at the end of the interview could allow the resident to talk about their perceived health status (if not already mentioned).

The residents exhibited laconic speech regardless of the group. The NoCI group produced more non-responses than the MildCI group, showing they probably limited their speech. Indeed, some residents from the NoCI and MildCI groups asked whether what they said would be reported to management. It seems relevant to ask whether the residents' discourse would have been different if the interview had been conducted by a staff member known to the resident, for example, the psychologist. However, it is obvious that with the advancement of CD and despite inter-individual differences, progressive aphasia sets in and limits some residents' comprehension and language production capacities (H. Lindsay et al., 2021). Our results have shown that residents with severe CD had more difficulty than other groups

answering all questions, especially those that require looking into the future (questions four and six), just as previous studies have shown (Addis et al., 2007; Sun et al., 2021). We were not seeking to rediscover the well-understood truth that those with severe cognitive problems struggle more in responding than others. The results showed that beyond terse speech, the first three groups (NoCI, MildCI, and ModCI) presented similarities, notably in coherence and cohesion (no inadequacy for NoCI and MildCI and very little for ModCI). The same is true for the non-responses to the questions posed again, where the first three groups can be considered similar, even if their results differ slightly. Furthermore, the two residents (from a total of 18) with severe cognitive problems who could answer questions and speak more than others can be considered extreme cases on the positive side for their capacity. Although they both had a high education level (secondary and higher education) and, therefore, a probable cognitive reserve in phasic abilities (Lee et al., 2022; Menardi et al., 2018; Zhang et al., 2020), Rousseau found that the main factor that could explain differences in communication profiles was cognitive level and not sociodemographic characteristics, including the level of education (Rousseau, 2009, 2011). These two cases encourage us to consider patients' singularity and residual capacities without prior judgment of their cognitive level or inability. Several studies have shown that residents with severe Alzheimer's disease could answer a quantitative questionnaire about their QoL, such as the Quality of Life in Alzheimer's Disease (QoL-AD), even though the questionnaire had only been validated for a moderate stage of the disease (Burks et al., 2021; Verloo et al., 2018).

This leads us to suggest that this interview guide could and should be administered to all residents, regardless of their cognitive level. This is grounded in our commitment to an ethical and person-centered care approach that prioritizes the individual's perspective and values in assessing their QoL.

Our findings highlight the importance of a person-centered care approach when assessing QoL in nursing homes. Although we did not directly measure care orientation, our advocacy for giving voice to all residents reflects the core principles of person-centered care. As Brooker & Latham (2016) show, these imply considering the resident's perspective as the primary source guiding care and recognizing their individuality and preserved abilities.

By inviting each resident to express their quality of life, our initiative aligns with a willingness to affirm the value of each singular testimony. Even when facing severe cognitive impairment, attentive listening can reveal crucial elements to understanding the lived experience better. This posture of empathic curiosity and recognition of the person beyond their cognitive deficits is at the heart of a resident-centered care approach.

Our research thus highlights the importance of going beyond standardized tools to access the resident's perspective. This recommendation directly joins the personalized, collaborative and ethical care principles promoted by the person-centered care model.

Allowing residents to express their QoL freely would be a first step toward a resident-centered approach rather than a care-centered one in nursing homes (Brooker & Latham, 2016; Kitwood, 2019). From this perspective, we propose a series of applications and uses of the adapted interview guide in a clinical context in nursing homes.

Application and Clinical Use

Given its rapidity of administration and considering the study's results, we propose that this interview guide be used with all residents of nursing homes, whatever their cognitive status. We suggest the use of this interview guide by the psychologist to assess residents' QoL qualitatively in conjunction with a quantitative assessment, for example, the QoL-AD NH (Edelman et al., 2005), newly validated in French (Cousi et al., 2021). The residents' open answers to this interview guide can provide additional elements related to their QoL experience

that the standardized questionnaires would not have captured. In addition, this QoL assessment should be used to develop the resident's life plan in nursing homes (Delamarre et al., 2015). Ideally, the interview, which is often brief, would be recorded and transcribed with the permission of the resident and their legal guardian if necessary. If not, the clinician could collect the essential and useful elements of the resident's QoL likely to serve their life plan and try to define objectives and actions to improve or maintain their QoL (Brooker & Latham, 2016; Delamarre et al., 2015; Sanderson & Bailey, 2014). To test response shift, or simply what is important to the resident at that moment, this assessment should be repeated every six months or every year, for example, when the resident's life or care plan is updated. In addition, it would be important to establish the resident's priorities at the establishment of an advance directive and then enquire about whether the resident would like to maintain those priorities as the disease progresses or update them, and if so, for which priorities and under what circumstances (Burlá et al., 2014; Jongasma et al., 2016). Finally, beyond its main use to inform the resident's life plan, the interview guide could be used as a screening tool to detect possible anosognosia before considering more advanced diagnostic tests (de Ruijter et al., 2020). Anosognosia describes a patient's unawareness or denial of their illness or disability.

Limitations and Next Steps

During our research, some residents restrained their speech, uncertain of confidentiality. This suggests that the quality of their answers may be influenced by the interviewer's conduct and the trust established during the session. Future research could explore how the interviewer's status, the degree of cooperation, and the quality of interaction influence responses.

We predominantly focused on evidence of inadequacy rather than adequacy. Upcoming studies should aim to identify positive indicators of residual communication skills like Montessori for seniors does.

Regarding methodological considerations, our study's foundation was the MMSE score to categorize groups. Alternatively, studies could employ tests like the Clinical Dementia Rating (CDR) for a nuanced categorization. The CDR, being a hetero-evaluation tool, relies not only on the cognitive responses of the patient but also gathers information from a reliable informant, often a family member or caregiver. This dual-source approach might offer a richer and more contextual perspective on the individual's cognitive and functional state. Furthermore, it evaluates broader domains, capturing nuances that the MMSE might overlook. Additionally, our choice of a variable-oriented strategy, based on MMSE scores, may have limited the depth of group analysis. Employing a tool like the CDR could have facilitated a more holistic understanding, shedding light on cognitive and daily functional nuances within groups.

Our dependency on verbally intensive approaches was a significant limitation, notably with the severe CD group. It would be beneficial for subsequent research to consider less verbally demanding methods. Given our mention of proxies, a thorough exploration and understanding of their role would greatly aid in assessing residents with severe cognitive impairment.

A last limitation of our study is that we did not conduct member checking with participants post-analysis, potentially affecting the trustworthiness of our findings.

Conclusion

Our research endeavored to evaluate the applicability and significance of an adapted semi-structured interview guide explicitly crafted for the qualitative assessment of QoL among nursing home residents irrespective of their cognitive state. The findings underscore the utility of this tailored guide as a potent instrument in gauging the QoL across a spectrum of cognitive competencies within such settings.

This study stands as a testament to the pressing need for specialized tools tailored to this demographic. It not only introduces a novel tool into the assessment arsenal but also brings to the fore the inherent complexities and challenges associated with gauging QoL in nursing home residents, particularly those grappling with severe cognitive impairments.

As we forge ahead in our collective pursuit of better healthcare outcomes, it is paramount that we integrate tools like these into practice. By offering every nursing home resident an opportunity to voice their perceptions of QoL and ensuring that these insights are acknowledged, we inch closer to realizing a care paradigm that is genuinely resident-centric. Continued research in this domain will undoubtedly enrich our understanding and refine our methodologies, ensuring that every resident's voice is both heard and heeded.

Table 1*Sociodemographic characteristics from residents by groups of study by cognitive impairment (CI)*

	Global		NoCI		MildCI		ModCI		SevCI	
	N	Mean/Range	N	Mean/Range	N	Mean/Range	N	Mean/Range	N	Mean/Range
Age	78	87.41/69-100	22	86.45/69-96	20	87.80/74-95	18	87.56/73-100	18	88.00/75-100
60-69	1		1		0		0		0	
70-79	8		3		2		1		2	
80-89	35		8		10		8		9	
90-100	34		10		8		9		7	
MMSE Mean/Range		18.41/05-30		26.68/23-30		21.95/19-25		14.67/12-18		8.11/5-10
Gender										
Male	14		4		2		3		5	
Female	64		18		18		15		13	
Marital status										
Single	7		2		1		3		1	
Married	2		1		0		0		1	
Divorced	3		1		0		1		1	
Widowed	66		18		19		14		15	
Educational level										
No education	10		0		2		5		3	
Primary Edu.	41		10		11		10		10	
Secondary Edu.	14		6		5		2		1	
Higher Edu.	13		6		2		1		4	
GIR*										
GIR 1										
GIR 2	20		3		4		4		9	
GIR 3	22		2		5		7		8	
GIR 4	26		9		9		7		1	
GIR 5	8		6		2		0		0	
GIR 6	2		2		0		0		0	

Note. GIR* = from totally dependent (GIR 1) to independent (GIR 6)

References

- Addis, D. R., Wong, A. T., & Schacter, D. L. (2007). Remembering the past and imagining the future: Common and distinct neural substrates during event construction and elaboration. *Neuropsychologia*, 45(7), 1363-1377. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2006.10.016>
- Bazeley, P. (2021). *Qualitative data analysis: Practical strategies* (2nd edition). SAGE.
- Bhattacharya, S., Vogel, A., Hansen, M.-L. H., Waldorff, F. B., & Waldemar, G. (2010). Generic and Disease-Specific Measures of Quality of Life in Patients with Mild Alzheimer's Disease. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 30(4), 327-333. <https://doi.org/10.1159/000320588>
- Brooker, D., & Latham, I. (2016). *Person-centred dementia care: Making services better with the VIPS framework* (Second edition). Jessica Kingsley Publishers. <http://www.aspresolver.com/aspresolver.asp?SWON;3369132>
- Burks, H. B., Des Bordes, J. K. A., Chadha, R., Holmes, H. M., & Rianon, N. J. (2021). Quality of Life Assessment in Older Adults with Dementia: A Systematic Review. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 50(2), 103-110. <https://doi.org/10.1159/000515317>
- Burlá, C., Rego, G., & Nunes, R. (2014). Alzheimer, dementia and the living will: A proposal. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 17(3), 389-395. <https://doi.org/10.1007/s11019-014-9559-8>
- Byrne-Davis, L. M. T., Bennett, P. D., & Wilcock, G. K. (2006). How are Quality of Life Ratings Made? Toward a Model of Quality of Life in People with Dementia. *Quality of Life Research*, 15(5), 855-865. <https://doi.org/10.1007/s11136-005-5416-9>
- Cousi, C., Igier, V., & Quintard, B. (2021). French cross-cultural adaptation and validation of the Quality of Life-Alzheimer's Disease scale in Nursing Homes (QOL-AD NH). *Health and Quality of Life Outcomes*, 19(1), 219. <https://doi.org/10.1186/s12955-021-01853-2>
- Delamarre, C., Champvert, P., & Servais, M. (2015). *Démence et projet de vie : Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée*. Dunod.
- de Ruijter, N. S., Schoonbrood, A. M. G., van Twillert, B., & Hoff, E. I. (2020). Anosognosia in dementia: A review of current assessment instruments. *Alzheimer's & Dementia : Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring*, 12(1), e12079. <https://doi.org/10.1002/dad2.12079>
- Edelman, P., Fulton, B. R., Kuhn, D., & Chang, C.-H. (2005). A comparison of three methods of measuring dementia-specific quality of life: Perspectives of residents, staff, and observers. *The Gerontologist*, 45 Spec No 1(1), 27-36. https://doi.org/10.1093/geront/45.suppl_1.27
- Evans, R., Brocklehurst, P., Ryan, J., & Hoare, Z. (2023). The impact of different researchers to capture quality of life measures in a dementia randomised controlled trial. *Trials*, 24(1), 33. <https://doi.org/10.1186/s13063-022-07064-4>
- Farquhar, M. (1995). Elderly people's definitions of quality of life. *Social Science & Medicine* (1982), 41(10), 1439-1446. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00117-p](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00117-p)
- Fayers, P. M., & Machin, D. (2016). *Quality of life: The assessment, analysis, and reporting of patient-reported outcomes*. John Wiley & Sons Inc.

- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). « Mini-mental state » : A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12(3), 189-198. [https://doi.org/10.1016/0022-3956\(75\)90026-6](https://doi.org/10.1016/0022-3956(75)90026-6)
- Griffiths, A. W., Smith, S. J., Martin, A., Meads, D., Kelley, R., & Surr, C. A. (2020). Exploring self-report and proxy-report quality-of-life measures for people living with dementia in care homes. *Quality of Life Research*, 29(2), 463-472. <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02333-3>
- Hutchinson, C., Worley, A., Khadka, J., Milte, R., Cleland, J., & Ratcliffe, J. (2022). Do we agree or disagree? A systematic review of the application of preference-based instruments in self and proxy reporting of quality of life in older people. *Social Science & Medicine*, 305, 115046. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2022.115046>
- Jongsma, K. R., Sprangers, M. A. G., & Van De Vathorst, S. (2016). The implausibility of response shifts in dementia patients. *Journal of Medical Ethics*, 42(9), 597-600. <https://doi.org/10.1136/medethics-2015-102889>
- Kahle-Wroblewski, K., Ye, W., Henley, D., Hake, A. M., Siemers, E., Chen, Y.-F., & Liu-Seifert, H. (2017). Assessing quality of life in Alzheimer's disease: Implications for clinical trials. *Alzheimer's & Dementia: Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring*, 6, 82-90. <https://doi.org/10.1016/j.dadm.2016.11.004>
- Kalafat, M., Hugonot-Diener, L., & Poitrenaud, J. (2003). French standardization and range for the GRECO version of the « Mini Mental State » (MMS) version Greco. *Revue de Neuropsychologie*, 13(2), 209-236.
- Kitwood, T. M. (2019). *Dementia reconsidered, revisited: The person still comes first* (D. Brooker, Éd.; [New edition], second edition). Open University Press.
- Landeiro, F., Mughal, S., Walsh, K., Nye, E., Morton, J., Williams, H., Ghinai, I., Castro, Y., Leal, J., Roberts, N., Wace, H., Handels, R., Lecomte, P., Gustavsson, A., Roncancio-Diaz, E., Belger, M., Jhuti, G. S., Bouvy, J. C., Potashman, M. H., ... Gray, A. M. (2020). Health-related quality of life in people with predementia Alzheimer's disease, mild cognitive impairment or dementia measured with preference-based instruments: A systematic literature review. *Alzheimer's Research & Therapy*, 12(1), 154. <https://doi.org/10.1186/s13195-020-00723-1>
- Lee, D. H., Seo, S. W., Roh, J. H., Oh, M., Oh, J. S., Oh, S. J., Kim, J. S., & Jeong, Y. (2022). Effects of Cognitive Reserve in Alzheimer's Disease and Cognitively Unimpaired Individuals. *Frontiers in Aging Neuroscience*, 13, 784054. <https://doi.org/10.3389/fnagi.2021.784054>
- Lindsay, H., Tröger, J., & König, A. (2021). Language Impairment in Alzheimer's Disease—Robust and Explainable Evidence for AD-Related Deterioration of Spontaneous Speech Through Multilingual Machine Learning. *Frontiers in Aging Neuroscience*, 13, 642033. <https://doi.org/10.3389/fnagi.2021.642033>
- Lindsay, S. (2019). Five Approaches to Qualitative Comparison Groups in Health Research: A Scoping Review. *Qualitative Health Research*, 29(3), 455-468. <https://doi.org/10.1177/1049732318807208>
- Menardi, A., Pascual-Leone, A., Fried, P. J., & Santarnecchi, E. (2018). The Role of Cognitive Reserve in Alzheimer's Disease and Aging: A Multi-Modal Imaging Review. *Journal of Alzheimer's Disease*, 66(4), 1341-1362. <https://doi.org/10.3233/JAD-180549>
- Miles, M. B., Huberman, A. M., & Saldaña, J. (2020). *Qualitative data analysis: A methods sourcebook* (Fourth edition, International student edition). SAGE.

- Römhild, J., Fleischer, S., Meyer, G., Stephan, A., Zwakhalen, S., Leino-Kilpi, H., Zabalegui, A., Saks, K., Soto-Martin, M., Sutcliffe, C., Rahm Hallberg, I., & Berg, A. (2018). Inter-rater agreement of the Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) self-rating and proxy rating scale: Secondary analysis of RightTimePlaceCare data. *Health and Quality of Life Outcomes*, *16*. <https://doi.org/10.1186/s12955-018-0959-y>
- Rousseau, T. (2009). Communication in Alzheimer's Disease: Pragmatic and Ecological Approach. *Bulletin de psychologie*, *503*(5), 429-444.
- Rousseau, T. (2011). *Maladie d'Alzheimer et troubles de la communication : Évaluation et prise en charge thérapeutique*. Elsevier Masson.
- Sanderson, H., & Bailey, G. (2014). *Personalisation and dementia: A guide for person-centred practice*. Jessica Kingsley Publishers.
- Sprangers, M. A. G., & Schwartz, C. E. (1999). Integrating response shift into health-related quality of life research: A theoretical model. *Social Science & Medicine*, *48*(11), 1507-1515. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(99\)00045-3](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00045-3)
- Sun, W., Matsuoka, T., & Narumoto, J. (2021). Decision-Making Support for People With Alzheimer's Disease: A Narrative Review. *Frontiers in Psychology*, *12*, 750803. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.750803>
- Tractenberg, R. E., Yumoto, F., & Aisen, P. S. (2013). Detecting When "Quality of Life" Has Been "Enhanced": Estimating Change in Quality of Life Ratings. *Open Journal of Philosophy*, *03*(04), 24-31. <https://doi.org/10.4236/ojpp.2013.34A005>
- Verloo, H., Salina, A., Fiorentino, A., & Cohen, C. (2018). Factors influencing the quality of life perceptions of cognitively impaired older adults in a nursing home and their informal and professional caregivers: A mixed methods study. *Clinical Interventions in Aging*, *13*, 2135-2147. <https://doi.org/10.2147/CIA.S184329>
- Wang, X., Xu, X., Han, H., He, R., Zhou, L., Liang, R., & Yu, H. (2019). Using structural equation modeling to detect response shift in quality of life in patients with Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*, *31*(1), 123-132. <https://doi.org/10.1017/S1041610218000595>
- Yang, F., Dawes, P., Leroi, I., & Gannon, B. (2018). Measurement tools of resource use and quality of life in clinical trials for dementia or cognitive impairment interventions: A systematically conducted narrative review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *33*(2), e166-e176. <https://doi.org/10.1002/gps.4771>
- Zhang, Y., Hao, Y., Li, L., Xia, K., Wu, G., & Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative. (2020). A Novel Computational Proxy for Characterizing Cognitive Reserve in Alzheimer's Disease. *Journal of Alzheimer's Disease: JAD*, *78*(3), 1217-1228. <https://doi.org/10.3233/JAD-201011>

Appendix A

A Priori Code Table Adapted from Rousseau's Original Grid

INADEQUACY/CODES	DESCRIPTIONS	EXAMPLES
<p style="text-align: center;">COHESION</p> <p>Lack of grammatical cohesion</p> <p>Lack of lexical cohesion</p>	<p>The grammatical-syntactic structure of the sentence does not allow the interlocutor to understand what the speaker meant</p> <p>The lexicon used does not allow the interlocutor to understand what the speaker meant</p>	<p>-He ran because he was not late -phrase containing one or more pronouns without a referent</p> <p>-The dog caught a colipan</p>
<p style="text-align: center;">FEEDBACK</p> <p>No feedback on the question asked</p>	<p>Act produced by the patient that does not correspond to what could be expected given the question asked</p>	<p>Examiner: What is good about your current life? Patient: My brother is on holiday; I don't know</p>
<p style="text-align: center;">COHERENCE</p> <p>Lack of thematic continuity</p> <p>Lack of rhematic progression</p> <p>Lack of relationship</p> <p>Contradiction</p>	<p>The patient changes the topic of discussion abruptly and inopportunoely</p> <p>The patient's speech does not progress; there is no informative input, it goes in circles</p> <p>The actions, states, or events in the speech do not connect</p> <p>The information provided by the patient is in contradiction with the information previously provided by the patient</p>	<p>-I see a man in the middle of the street. My wife doesn't like tomatoes</p> <p>-I live here because I live here and I don't live anywhere else I live here because I live here and I don't live anywhere else</p> <p>-The little boy falls down, he runs and he sits down because at five o'clock it is time to go out</p> <p>-I live at home in my house in the country" and then further on: "I live here" (we are in a retirement home)</p>

Appendix B

Analysis of Similarities/Differences Within and Between Groups

	NoCI <i>N = 22</i>	MildCI <i>N = 20</i>	ModCI <i>N = 18</i>	SevCI <i>N = 18</i>
	<i>Within group</i>	<i>Similarities</i>	<i>Similarities</i>	<i>Similarities</i>
NoCI	<ul style="list-style-type: none"> - Terse speech - Lack of answers to the questions (12 from 08/22 residents) - Question 4, the least answered (06/22 residents) - No cohesion errors - No coherence errors 	<ul style="list-style-type: none"> - Terse speech - Same lack of feedback on questions 2 and 6 - No lack of cohesion and coherence 	<ul style="list-style-type: none"> - Terse speech - No lack of cohesion - Same lack of feedback on Question 5 about what is important (02 residents) 	<ul style="list-style-type: none"> - Terse speech - 2 residents with SevCI had at least equivalent language production to NoCI
	<i>Differences</i>	<i>Within group</i>	<i>Similarities</i>	<i>Similarities</i>
MildCI	<ul style="list-style-type: none"> - NoCI had more lack of answers to questions (12 from 08 residents) than MildCI (05 from 05 residents) - NoCI did not answer Question 4 (06 from 22 residents), MildCI all 	<ul style="list-style-type: none"> - Terse speech - Lack of answers to the question (05 from 05/20 residents) - No cohesion errors - No coherence errors 	<ul style="list-style-type: none"> - Terse speech - No lack of cohesion and virtually no lack of coherence (only 3 from ModCI) 	<ul style="list-style-type: none"> - Terse speech - MildCI and SevCI are similar only in the lack of feedback on question 1
	<i>Differences</i>	<i>Differences</i>	<i>Within group</i>	<i>Similarities</i>
ModCI	<ul style="list-style-type: none"> - More lack of answers to questions 1, 2, 3 and 6 than ModCI - Fewer non-responses to question 4 than ModCI 	<ul style="list-style-type: none"> Globally, ModCI had more lack of feedback to questions than MildCI (20 vs. 05) - ModCI had less lack of feedback to Question 1 than MildCI - ModCI had more lack of feedback to questions 2 to 6 than MildCI 	<ul style="list-style-type: none"> - Terse speech - Lack of answers to question (20 from 13/18 residents) - Question 6 was the least answered (08/18 residents) - No cohesion errors - Very few coherence errors (03/18 residents) 	<ul style="list-style-type: none"> - Terse speech - SevCI made coherence errors (very few for ModCI) - The most significant difficulty in answering question 6

	<i>Differences</i>	<i>Differences</i>	<i>Differences</i>	<i>Within group</i>
SevCI	<ul style="list-style-type: none"> - NoCI had no lack of cohesion and coherence compared to the SevCI - SevCI produced more lack of feedback to all the questions - Fewer SevCI (02/18 residents) provided more feedback on all the questions than NoCI residents. 	<ul style="list-style-type: none"> MildCI did not produce lack of cohesion and coherence compared to SevCI - SevCI produced more non-responses to all the questions (52 vs 05) 	<ul style="list-style-type: none"> - ModCI did not produce lack of cohesion, while some SevCI did (07/18 residents) - ModCI had almost three times fewer non-responses to the questions compared to SevCI - ModCI had less lack of coherence than SevCI (03/18 vs 10/18 residents) 	<ul style="list-style-type: none"> - Very terse speech - Lack of answers to questions (52 from 16/18 residents) - Some coherence errors (10/18 residents) - Few cohesion errors (07/18 residents) - Had the most significant difficulty in answering questions 3, 4 & 6 - Two residents with few lacks of rhematic coherence (one occurrence each) answered all the questions and were more language-productive than others

Appendix C

COREQ Checklist

COREQ (Consolidated criteria for Reporting Qualitative research) Checklist

A checklist of items that should be included in reports of qualitative research. You must report the page number in your manuscript where you consider each of the items listed in this checklist. If you have not included this information, either revise your manuscript accordingly before submitting or note N/A.

Topic	Item No.	Guide Questions/Description	Reported on Page No.
Domain 1: Research team and reflexivity			
<i>Personal characteristics</i>			
Interviewer/facilitator	1	Which author/s conducted the interview or focus group?	Separate page
Credentials	2	What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD	page 4
Occupation	3	What was their occupation at the time of the study?	page 4
Gender	4	Was the researcher male or female?	page 4
Experience and training	5	What experience or training did the researcher have?	page 4
<i>Relationship with participants</i>			
Relationship established	6	Was a relationship established prior to study commencement?	page 4
Participant knowledge of the interviewer	7	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	page 4 and info
Interviewer characteristics	8	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	page 4 and info
Domain 2: Study design			
<i>Theoretical framework</i>			
Methodological orientation and Theory	9	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	page 4
<i>Participant selection</i>			
Sampling	10	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	page 3
Method of approach	11	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	page 4
Sample size	12	How many participants were in the study?	page 5
Non-participation	13	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	page 5
<i>Setting</i>			
Setting of data collection	14	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	page 4
Presence of non-participants	15	Was anyone else present besides the participants and researchers?	N/A
Description of sample	16	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	page 5
<i>Data collection</i>			
Interview guide	17	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	page 5
Repeat interviews	18	Were repeat inter views carried out? If yes, how many?	N/A
Audio/visual recording	19	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	page 4
Field notes	20	Were field notes made during and/or after the inter view or focus group?	N/A
Duration	21	What was the duration of the inter views or focus group?	page 5
Data saturation	22	Was data saturation discussed?	N/A
Transcripts returned	23	Were transcripts returned to participants for comment and/or	N/A

Topic	Item No.	Guide Questions/Description	Reported on Page No.
		correction?	
Domain 3: analysis and findings			
<i>Data analysis</i>			
Number of data coders	24	How many data coders coded the data?	page 4
Description of the coding tree	25	Did authors provide a description of the coding tree?	Appendix A
Derivation of themes	26	Were themes identified in advance or derived from the data?	page 4
Software	27	What software, if applicable, was used to manage the data?	page 5
Participant checking	28	Did participants provide feedback on the findings?	N/A
<i>Reporting</i>			
Quotations presented	29	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified? e.g. participant number	pages 6,7,8,9
Data and findings consistent	30	Was there consistency between the data presented and the findings?	page 9
Clarity of major themes	31	Were major themes clearly presented in the findings?	N/A
Clarity of minor themes	32	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	N/A

Developed from: Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 2007. Volume 19, Number 6: pp. 349 – 357

Once you have completed this checklist, please save a copy and upload it as part of your submission. DO NOT include this checklist as part of the main manuscript document. It must be uploaded as a separate file.

3.4. Postface de l'Étude II

Cet article décrit l'adaptation et la validation d'un guide d'entretien pour l'évaluation qualitative de la QdV en EHPAD. L'analyse des réponses selon les profils cognitifs éclaire les conditions d'utilisation de cet outil. Même si des difficultés subsistent, notamment auprès des résidents ayant des troubles sévères, l'étude montre que le guide d'entretien peut s'appliquer à une grande diversité de profils. Certains résidents parviennent à exprimer leur QdV malgré des capacités de communication limitées.

Ces résultats encouragent une perspective de soins centrée sur le résident, en recueillant systématiquement son témoignage subjectif. Ils ouvrent également des perspectives d'application cliniques, mais également de recherches pour continuer à affiner les outils qualitatifs adaptés à cette population.

En résumé, cette étude méthodologique pose les bases d'une évaluation qualitative de la QdV prenant en compte l'expression directe des résidents en EHPAD. Malgré certaines limites, elle promeut une approche centrée sur la personne au moyen d'une approche globale combinant des mesures quantitatives, au moyen de questionnaires, et une évaluation qualitative avec un guide d'entretien, pour une appréhension éthique et humaniste de la QdV des résidents en EHPAD.

4. Étude III

Étude III

Cousi, C., Igier, V., & Quintard, B. (*Under review*). Determinants of Quality of Life in French Nursing Home Residents Across Cognitive Levels: A Comparative Study Using Convergent Mixed-Methods. *BMC Geriatrics*.

 **BMC** Part of Springer Nature**BMC Geriatrics**

Journal Citation Reports (JCR) - Journal Impact Factor (2-year IF) : 4.1

SCImago Journal Rank (SJR) : 1.13 / Q1

Ma contribution à l'Étude III

- J'ai élaboré le protocole
- J'ai mené le protocole sur le terrain
- J'ai analysé les résultats
- J'ai écrit l'article
- J'ai soumis l'article à publication

4.1. Préface à l'Étude III

Suite à la réalisation d'une étude de validation d'échelle (Étude I) et l'adaptation d'un guide d'entretien semi-directif sur la QdV des résidents en EHPAD (Étude II), le projet initial que nous avons pour la troisième étude de cette thèse visait à adapter et valider une échelle mesurant la perception que les soignants ont quant aux soins "centrés sur la personne". Bien que cette démarche puisse marquer une transition vers une évaluation de la prise en soin centrée sur la personne, elle s'écartait trop de la question centrale de la thèse : comment évaluer la QdV perçue (ou subjective) des résidents d'EHPAD en France, en particulier de ceux présentant des troubles cognitifs majeurs ? Le concept multidimensionnel de la QdV nécessitait une exploration plus approfondie auprès des résidents en EHPAD. Alors que les Études I et II proposaient respectivement des instruments d'évaluation quantitatif et qualitatif de la QdV, l'Étude III, de type mixte, visait finalement à mieux comprendre les perceptions que les résidents ont de leur QdV, notamment ceux avec des troubles cognitifs, afin d'identifier les déterminants de leur QdV selon leur niveau cognitif. La partie qualitative de cette étude avait pour objectif de mettre au jour les déterminants de la QdV des résidents à partir d'une analyse de contenu de leurs réponses à un entretien semi-dirigé, tandis que la partie quantitative de l'étude visait à évaluer les prédicteurs de la QdV tels qu'évalués à l'aide de l'échelle QoL-AD AD NH, et à tester cette échelle sur des résidents présentant des troubles cognitifs sévères.

Cette troisième recherche, fondée sur une méthodologie mixte, s'inscrit dans une démarche méthodologique progressive. J'ai choisi d'utiliser un modèle de recherche mixte "convergent", où une étude quantitative et une étude qualitative sont menées en parallèle, avec une importance égale pour chacune, analysées séparément puis intégrées pour faire converger les résultats et en tirer des conclusions que l'on appelle des méta-inférences. L'objectif ultime de ces méta-inférences était d'obtenir une compréhension globale et comparative des

déterminants de la QdV des résidents en EHPAD selon la méthode d'investigation choisie et selon leur niveau cognitif.

Nous avons souhaité soumettre cet article en Open Access à *BMC Geriatrics* pour plusieurs raisons stratégiques. Tout d'abord, nos travaux sont une extension de l'adaptation et de la validation de la QoL-AD NH, précédemment publiée dans *BMC Health and Quality of Life Outcomes*. De plus, des études antérieures menées en France, sur lesquelles nous reviendrons, ont été publiées avec succès dans *BMC Geriatrics*. Enfin, cette revue correspond parfaitement aux thématiques de notre recherche, mettant l'accent sur la gériatrie et la QdV des personnes âgées. Cette décision assure une diffusion optimale de nos résultats dans un contexte pertinent.

Comme pour le premier article de cette thèse, cet article suivra les normes de publication Vancouver, garantissant sa conformité avec les standards en vigueur.

4.2. Résumé long en Français de l'Étude III

Contexte : La qualité de vie (QdV) des résidents en EHPAD s'exprime sous diverses formes, et est influencée par divers facteurs tels que les relations, la santé et les activités, comme le révèlent des études menées dans les pays anglo-saxons. Toutefois, dans le contexte français, les recherches explorant les prédicteurs de la QdV tout en tenant compte des différents niveaux de déficience cognitive demeurent limitées. L'objectif de l'étude était :

1) Évaluer l'impact des prédicteurs sociodémographiques sur les scores au QoL-AD NH chez les résidents d'EHPAD présentant divers niveaux cognitifs. Cela inclut l'examen des scores globaux du questionnaire, ainsi que des items individuels, tout en identifiant les convergences/divergences dans les évaluations des résidents issus de divers groupes cognitifs. D'autre part, l'étude visait à évaluer jusqu'à quel niveau cognitif les résidents avec un déclin cognitif sévère pouvaient répondre de manière satisfaisante au QoL-AD NH.

2) Identifier les principaux déterminants de la QdV des résidents d'EHPAD présentant des niveaux cognitifs variables, en se basant sur leurs réponses à des questions ouvertes et comparer la fluctuation de ces déterminants en fonction du niveau cognitif.

3) Comparer et intégrer les résultats quantitatifs et qualitatifs pour mieux comprendre les facteurs influençant la QdV à divers stades cognitifs, et les mettre en parallèle avec le modèle théorique de Lawton (1994).

Méthode : Nous avons conduit une étude en utilisant des méthodes mixtes selon un modèle convergent, lequel implique la réalisation simultanée d'une étude quantitative (QUAN) et d'une étude qualitative (QUAL) durant une phase unique de recherche. Cette approche inclut différentes sections méthodologiques, des analyses indépendantes de chaque composante, puis l'intégration des résultats pour formuler des méta-inférences. Le modèle a été mis en œuvre sans privilégier ni QUAN ni QUAL. L'analyse mixte et intégrée des deux jeux de données est présentée dans les sections Résultats (pour l'intégration des découvertes) et Discussion (pour le renvoi à la théorie) via des présentations conjointes (*joint display*). La présentation conjointe, issue des méthodes mixtes, permet de présenter l'intégration des deux types de données dans un seul tableau ou graphique, facilitant ainsi une comparaison globale des résultats de manière claire et détaillée, afin de tirer des conclusions, nommées méta-inférences.

Échantillon quantitatif : Malgré les défis inhérents à la recherche en EHPAD, un échantillonnage stratifié et par choix raisonné a été effectué dans le but de constituer un échantillon représentatif des résidents en EHPAD à différents stades de déficience cognitive (sans troubles, troubles légers, modérés et sévères), identifiés par le MMSE de Folstein. Une analyse de puissance statistique a suggéré un minimum de 150 sujets au regard des variables de l'étude ; ainsi, 151 sujets ont été inclus.

Échantillon qualitatif : Nous avons formé un échantillon par choix raisonné, comprenant 78 résidents divisés en quatre groupes d'étude basés sur leur niveau cognitif, mesuré par le test MMSE de Folstein, à l'instar de la partie quantitative. Bien que les deux études n'étaient pas équilibrées en termes de nombre de résidents, les échantillons étaient connectés du fait que tous les résidents de l'étude qualitative ont également contribué à l'étude quantitative en complétant les questionnaires de recherche.

Outils de collecte de données quantitatives : En plus du MMSE de Folstein et d'un questionnaire sociodémographique, nous avons employé les échelles suivantes : l'échelle de QdV dans la maladie d'Alzheimer en EHPAD version participant (QoL-AD NH) ; l'échelle *Dementia Quality of Life* (DQoL) et l'échelle de dépression gériatrique en 15 items (GDS-15).

Outils de collecte de données qualitatives : Nous avons mis en œuvre un guide d'entretien semi-structuré, adapté des questions de Farquhar, afin d'interroger les résidents sur leur QdV de la manière la plus ouverte possible et la moins inductrice qui soit.

Analyse des données quantitatives : Nous avons appliqué un modèle linéaire généralisé (GLM) pour examiner si les variables sociodémographiques pouvaient prédire les scores globaux du QoL-AD NH. Les réponses aux 15 items de l'échelle QoL-AD NH ont été comparées entre les quatre groupes via un test Kruskal-Wallis, suivi de comparaisons par paire de Mann-Whitney, en l'absence de test post-hoc pour le test Kruskal-Wallis. Une série de tests ont servi à déterminer le niveau MMSE jusqu'auquel les résidents pouvaient répondre au questionnaire QoL-AD NH. Les calculs statistiques ont été réalisés avec IBM SPSS Statistics Release 29.

Analyse des données qualitatives : L'étude a employé une approche inductive pour l'analyse et le codage des données, explorant les thèmes au sein des quatre groupes cognitifs. Après une familiarisation avec la grille d'entretien et un codage initial des données par l'investigateur principal, les thèmes, sélectionnés pour leur profondeur plutôt que leur fréquence, ont été revus

indépendamment par deux co-auteurs. Une validation finale en équipe a été effectuée pour assurer la validité des résultats. L'analyse a été réalisée avec le logiciel MAXQDA Analytics Pro 2022 R. 22.7.0.

Analyse des données mixtes : Les données mixtes ont été analysées et présentées via des affichages conjoints dans les sections Résultats et Discussion.

Résultats : Nous proposons des résultats quantitatifs, qualitatifs et mixtes.

Résultats quantitatifs : Le modèle linéaire généralisé a mis en évidence une influence négative notable et significative de la dépression sur les scores QoL-AD NH, diminuant la QdV à mesure que la dépression s'accroît. Les résidents sans déficience cognitive affichaient des scores QoL-AD NH significativement plus élevés que ceux ayant une déficience cognitive légère. Des variables telles que l'âge, le sexe, l'état civil, le niveau d'éducation et la perte d'autonomie n'étaient pas des prédicteurs des scores du QoL-AD NH. Concernant les scores item par item du QoL-AD NH, seules les réponses aux items 10, "Capacité à rester occupé au quotidien", et 12, "Vie actuelle en général", présentaient des différences entre les groupes de résidents sans déficience et ceux avec une déficience légère, les seconds enregistrant des scores nettement plus bas pour ces deux items. Les résidents atteints de troubles cognitifs sévères ont répondu valablement au QoL-AD NH jusqu'à un score MMSE de 05/30.

Résultats qualitatifs : L'analyse a révélé des prédicteurs convergents communs à tous les groupes, notamment : les relations familiales, la santé et la QdV, la spiritualité et la religion, l'indépendance et la liberté, les interactions institutionnelles, et les perspectives de vie/réflexions sur l'âge. Les relations familiales étaient prépondérantes pour la QdV dans tous les groupes. Toutefois, les résidents avec des troubles légers étaient ceux qui déploraient le plus un manque d'activités et attribuaient majoritairement leur QdV à des causes externes. Les résidents avec des troubles modérés et sévères montraient plus d'acceptation de leur perspective

de vie que les autres groupes. Les résidents sans troubles cognitifs étaient les plus positifs concernant leur QdV. À l'inverse, les résidents avec des troubles légers ou modérés considéraient majoritairement leur QdV comme médiocre. Ce sentiment était encore plus présent chez ceux avec des troubles légers.

Résultats mixtes : Nos résultats soulignent que la QdV n'est pas sensiblement impactée par les facteurs sociodémographiques. Cependant, la dépression apparaît comme un prédicteur significatif de celle-ci. Les résidents présentant des troubles légers perçoivent leur QdV comme inférieure à ceux sans déficience. De façon intrigante, ces mêmes résidents attribuent leur capacité à s'occuper durant la journée à des facteurs internes lorsqu'ils répondent aux questionnaires, tandis qu'ils attribuent leur niveau d'occupation à des facteurs externes, tels que le manque d'activités proposées, dans les discussions qu'ils ont relatives à leurs activités quotidiennes. Cette dualité met en lumière une complexité dans l'expérience vécue des résidents qui pourrait ne pas être pleinement captée avec une seule méthode d'investigation. Les résidents présentant des troubles sévères pouvaient répondre au questionnaire QoL-AD NH jusqu'à un stade avancé, mais rencontraient des difficultés avec les questions ouvertes. Sur l'ensemble des groupes des groupes de résidents, les réponses au questionnaire QoL-AD NH et les témoignages libres sur la QdV des participants ont révélé à la fois des similitudes et des différences, fournissant ainsi des aperçus diversifiés et complémentaires sur leur QdV.

Discussion : Ces constats suggèrent que la QdV peut être affectée même en présence d'un trouble léger. La dualité de l'expérience vécue relative aux activités par les résidents présentant des troubles cognitifs légers a été interprétée comme mettant en jeu des mécanismes psychosociaux visant à justifier leur inactivité par des processus intermédiaires associés au contrôle perçu (auto-efficacité perçue), à l'estime de soi, et potentiellement aussi à des besoins non satisfaits.

À travers deux présentations conjointes (*joint display*), nous avons d'une part montré que les thèmes qualitatifs identifiés reflétaient davantage les dimensions de l'échelle QoL-AD que celles du DQoL. D'autre part, les comparaisons théoriques révèlent les limites de l'échelle QoL-AD NH pour évaluer la dimension du bien-être psychologique, qui constitue l'une des quatre dimensions de la QdV selon le modèle de Lawton (1994).

Après avoir souligné plusieurs limites, nous suggérons une série d'implications issues de cette recherche, à la fois d'ordre pratique et politique.

Conclusion : Une démarche méthodologique mixte a favorisé une compréhension nuancée de la QdV en mettant en relief les groupes vulnérables et les sphères où l'évaluation pourrait être bonifiée. La complémentarité d'instruments standardisés et d'entretiens qualitatifs a facilité la capture d'une gamme plus vaste d'expériences vécues. Les résultats soulignent la nécessité de repenser tant les outils d'évaluation de la QdV des résidents en EHPAD que les politiques visant à satisfaire leurs besoins, indépendamment de leur niveau cognitif. Ils mettent en exergue à quel point les méthodes mixtes sont précieuses pour la recherche dans ce domaine complexe et aux multiples facettes.

Mots-clés : Qualité de vie, QoL, Démence, Maladie d'Alzheimer, QOL-AD NH, Prédicteurs, Facteurs, Maisons de retraite, EHPAD, Méthodes

4.3. Manuscrit de l'Étude III soumis à publication

Determinants of Quality of Life in French Nursing Home Residents Across Cognitive Levels: A Comparative Study Using Convergent Mixed-Methods

Christophe Cousi^{1,2*}, Valérie Igier¹ and Bruno Quintard²

¹CLESCO ED 326, Centre for Studies and Research in Psychopathology and Health (CERPPS), University of Toulouse Jean-Jaurès, Toulouse, France

²LabPsy Psychology laboratory UR 4139, University of Bordeaux, France

***Corresponding author**

E-mail: christophe.cousi@univ-tlse2.fr

Abstract

Background: Nursing home residents' quality of life (QoL) is multifaceted and influenced by relationships, health, and activities, as per research in English-speaking countries. However, in the French context, studies exploring QoL predictors considering varying cognitive impairment (CI) levels are limited. This study explored sociodemographic factors and CI's influence on QoL-AD NH scores among French nursing home residents and determined the cognitive threshold for accurate responses in severe CI cases, providing a holistic understanding of residents' QoL determinants.

Methods: This mixed study used a cross-sectional convergent design with a quantitative (QUAN) and a qualitative (QUAL) study carried out simultaneously. Using a generalised linear model (GLM) and Kruskal-Wallis tests, the QUAN strand ($N=151$) measured QoL with the

QoL-AD NH scale and examined sociodemographic predictors of QoL and cognitive thresholds for accurate responses. The QUAL strand ($N=78$) involved semistructured interviews with residents with four levels of cognitive skills (without, mild, moderate, and severe CI) to explore their QoL determinants through thematic analysis. QUAN and QUAL results were integrated for a better understanding.

Results: Mild CI and depression negatively predicted QoL-AD NH scores. For specific items, residents with mild CI had lower “Ability to keep busy daily” and “Current life in general” scores than no CI residents. Residents with severe CI answered the QoL-AD NH up to MMSE 05/30. Qualitatively, family relationships were indispensable for QoL across groups, but those with mild CI complained about a lack of activities. The analysis identified convergent predictors and enriched the understanding of daily occupation. Theory comparisons revealed assessment limitations in psychological well-being.

Conclusions: A mixed approach provided a nuanced understanding of QoL, highlighting vulnerable groups and areas for improving assessment. Combining standardised instruments with qualitative interviews captured a fuller range of experiences. The findings suggest a need to reconsider QoL assessment tools for nursing home residents and policies to address their needs regardless of their cognitive levels. They highlight the value of mixed methods for researching this multifaceted field.

Keywords: Quality of life, QoL, Dementia, Alzheimer’s disease, QOL-AD NH, Predictors, Factors, Nursing Homes, EHPAD, Mixed Methods

Background

The quality of life (QoL) in nursing homes for residents with Alzheimer's disease is multifaceted and depends on various factors. Many studies have extensively examined these factors that determine the QoL in care facilities in English-speaking countries, and their findings have been summarised in systematic reviews of the literature [1–6]. Understanding the intricacies and challenges of Alzheimer's disease and the social aspects of nursing homes is crucial to comprehend the QoL in these settings.

The subjective QoL of residents with Alzheimer's in nursing homes is not routinely assessed like other health indicators, despite recommendations to assess HrQoL in chronic diseases [7].

Additionally, different cultures and regions vary in how residential care is approached, practised, and perceived [2,8]. While there has been progress in research within English-speaking contexts, it is important to conduct tailored studies within the context to fully capture the range of factors that influence the QoL of residents in nursing homes due to their unique sociocultural nuances.

In France, a recent study explored the influence of pre-admission factors on QoL and adaptation in nursing home residents with dementia [9]. This prospective study is important because it will provide a better understanding of the predictors of successful adaptation to a retirement home. In addition, this study highlights the need for a better understanding of the predictors of QoL for EHPAD residents throughout their stay. In the absence of an instrument assessing QoL in institutions in France, a proxy was developed to compensate for this shortcoming and assess QoL, particularly within cohorts [10].

One year later, the Quality of Life in Alzheimer's Disease Nursing Home version (QoL-AD NH) adapted and validated in 2021, was the first scale in the French Language to measure the QoL in Alzheimer's disease nursing homes [11]. For many years, it was also the first real

validation and psychometric measure of the modified scale from the famous QoL-AD scale from Logsdon and modified by Edelman et al. [12,13].

In the existing literature, there is a noticeable gap in research focused on understanding the impact of sociodemographic predictors on the QoL-AD NH scores among French nursing home residents, particularly across varying cognitive levels. Additionally, there is a limited exploration of how cognitive decline affects residents' responses to QoL assessment tools like the QoL-AD NH, specifically identifying the cognitive thresholds for accurate responses. Furthermore, few studies have taken a qualitative approach to elucidate the determinants of QoL for EHPAD residents at different cognitive levels. This gap is further pronounced by a lack of a theoretical model specifically tailored to assess QoL in Alzheimer's disease within institutional settings. Although several models have been proposed and utilised, such as psychosocial adaptation, Lawton's model has emerged as one of the most frequently employed conceptualisations despite its age and its original intention as a general framework for Alzheimer's disease [14].

The purpose of the study was:

1) To measure the impact of sociodemographic predictors on the QoL-AD NH scores among French nursing home residents across different cognitive levels, examine the questionnaire's overall scores and individual items, and identify differences in residents' ratings across cognitive groups. Additionally, assess the cognitive level at which residents with severe cognitive decline can respond accurately to the QoL-AD NH.

2) To elucidate the QoL determinants for residents of EHPAD at different cognitive levels based on responses to open-ended questions and compare the variation of these determinants with the cognitive level.

3) To integrate and compare the quantitative and qualitative findings to comprehensively understand the determinants and predictors affecting QoL among French

residents across various cognitive stages and to compare these findings with Lawton's theoretical model.

Methods

Study design

Drawing on a pragmatic philosophy, we conducted a mixed-methods study using a cross-sectional convergent design [15,16]. A convergent design necessitates the simultaneous execution of quantitative (QUAN) and qualitative (QUAL) studies during a single phase of the research process. This approach mandates different method sections, independent analyses of each component until the results, and then integration of the results from both studies to formulate conclusions called meta-inferences [17]. We conducted this model without giving precedence to either method (QUAN+QUAL). The integrated and mixed analysis of the two datasets is presented in our study's Results and Discussion sections (refer to Figure 1).

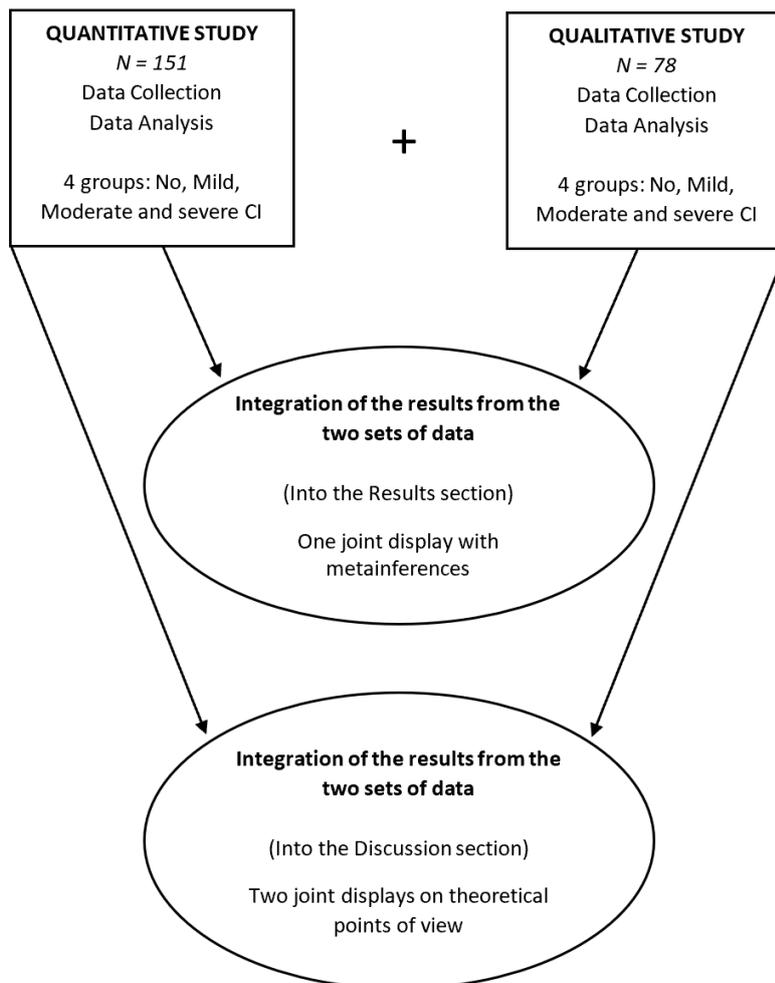


Fig. 1 Mixed methods convergent design

Participants

Study Procedure for Resident Recruitment

Initially, nursing homes located in the southern Aquitaine region of France were contacted by phone to conduct interviews with the residents of these facilities. Upon reaching a consensus, the nursing home administration duly notified the residents and their families about the intention to conduct research on the QoL experienced by the residents of nursing homes within the facility. The initial phase of resident recruiting involved collaboration with healthcare teams. A preliminary roster of individuals deemed capable and willing to participate in the survey was compiled, taking into account the criteria for inclusion and exclusion.

Quantitative study groups

We had to create a stratified sample by reasoned choice, which is non-probabilistic due to the difficulty of conducting investigations in nursing homes and the impossibility of creating a probability sample. Despite this constraint, we wanted to create a sample representative of the nursing home population, with residents presenting cognitive impairment at different stages (mild, moderate, and severe) and residents with no cognitive impairment, which we tried to achieve through our inclusion criteria. The aim was to build up a sample with characteristics similar to those found in nursing homes. The sample size for this research was determined through an a priori power analysis using the GPower software. GPower was employed to conduct a power analysis specific to general linear models (GLMs), considering our study's expected independent and dependent variables. In this analysis, we assumed a statistical power ($1 - \beta$) of 0.80 and a significance level (α) of 0.05. G*Power suggested a minimum of 150 subjects to achieve statistically significant results.

Inclusion criteria for group formation

Constitution of a group of residents with no cognitive impairment (noCI), whose criteria were:

- o Resident in an EHPAD for at least three months;
- o Folstein MMS not pathological given sociocultural level (NSC).

Constitution of 3 groups of residents with CI at different stages, whose characteristics were:

- o Resident in an EHPAD for at least three months;
- o Presence of mild cognitive impairment (mildCI): updated MMS of 20-26 (according to the NSC)
- o Presence of moderate cognitive impairment (modCI): updated MMS of 10-19 (according to NSC)

- o Presence of severe cognitive impairment (sevCI): updated MMS from 3 to 9

Folstein MMSEs less than two months old were considered; beyond this period, residents were reassessed to obtain updated MMSs. In addition, the NSC was considered to categorise subjects within the respective groups.

The exclusion criteria were:

- o Residents with significant hearing or vision impairments, even with corrective measures in place.
- o Residents who had been hospitalised within the 30 days before the interview.
- o Residents with severe cognitive-behavioral issues that would hinder their ability to answer the questions.

Qualitative study groups

Both the quantitative and qualitative studies employed identical inclusion and exclusion criteria. We constituted a purposive sample of French residents of nursing homes. The residents were divided into four study groups based on their cognitive level as measured by the Folstein MMSE test and their sociocultural level [18]. We formed four groups as similar as possible to sociodemographic variables: a group of residents with no CI, a group of residents with mild CI, a group of residents with mod CI, and a group of residents with sevCI.

Mixed study groups

The two studies (quantitative and qualitative) were not balanced in terms of the number of residents. However, the two samples were linked in the sense that all the residents in the qualitative study also took part in the quantitative study by answering the study questionnaires.

Data Collection

We used a tool common to qualitative and quantitative studies, Folstein's Mini-Mental State Evaluation (MMSE)[19]. It was used to determine their cognitive level and to create four

distinct study groups based on their scores. French calibration of the MMSE was used to readjust MMSE scores according to sociocultural level, especially education considering their sociocultural level [18].

Data were collected in January and February 2020 before the COVID-19 pandemic.

Ethical Considerations

The Toulouse Ethics Committee approved the study (number 2017-064). Information about the study was presented to residents in a way adapted to their cognitive impairment stage. For those with no problems or mild problems, written consent was requested after receiving clear information in large print. These residents were informed of their right to withdraw at any time without consequence.

A simplified, clearly verbalised form was used for residents with moderate to severe cognitive impairment. Their comprehension was regularly checked, and their verbal consent was sought on several occasions: three times before and twice during the study. Permission was also obtained from legal guardians or relatives of residents under legal protection. During the interactions, if any reluctance was observed, the consent was checked again, and the resident's right to withdraw was always reiterated.

The principal investigator, a psychogerontologist experienced in nursing homes, ensured the well-being of the residents before, during, and after the protocol. He gave them all the needed time without ever rushing them and paid particular attention when residents were uncomfortable with certain questions. Interviews were conducted privately in the residents' rooms to ensure their comfort and confidentiality.

Quantitative Data Collection Tools

The protocol administered included the following questionnaires:

The Quality of Life in Alzheimer's Disease Nursing Home, French version (QoL-AD NH) [11]. The QoL-AD NH is a scale with 15 items that measures the QoL in Alzheimer's disease in nursing homes. The possible answers to the questions were of the Likert type: *poor* (1 point), *average* (2 points), *good* (3 points), and *excellent* (4 points). The scores ranged from 15 to 60. The higher the score, the better the perceived QoL.

The Dementia Quality of Life (DQoL) French version [20].

It comprises 29 items rated on a 5-point Likert scale covering five domains: self-esteem (4 items), positive affect/humor (6 items), negative affect (11 items), sense of belonging (3 items), and sense of aesthetics (5 items).

The Geriatric Depression Scale (GDS) French version has 15 items [21].

This scale assessed depression, or, more precisely, the intensity of depression in geriatric people.

Qualitative Data Collection Tools

We used a semistructured interview guide adapted from Farquhar's questions to ask residents open-ended questions about their QoL [22]. Residents were interviewed in their rooms, and these interviews were recorded with a Dictaphone with the consent of the residents.

All the residents who answered the questions in the semistructured interview also answered the QoL-AD NH questionnaire, which is not the case in the opposite direction.

Data Analysis

Quantitative Data Analysis

First, the assumptions of normality and homogeneity of variances were verified using residual graphs. The homoscedasticity was assessed through visual inspection of residual plots. The

multicollinearity was assessed using VIF values. A general linear model (GLM) was used to determine whether sociodemographic variables predicted global scores for QoL-AD NH. Then, to compare the responses to the 15 items on the QoL-AD NH scale across the four groups, a Kruskal-Wallis test was used. However, the Kruskal-Wallis test did not have a post-hoc test, and following the literature, we used Mann-Whitney pairwise comparisons to reveal where the differences lay. For all inferential tests, a significant p -value was fixed at < 0.05 .

To determine up to what MMSE level residents could respond to the QoL-AD NH questionnaire, we used descriptive and inferential analysis, a GLM model to compare groups, and the Dementia Quality of Life (DQoL) scale to validate responses by correlations with another QoL scale. A data quality analysis was performed to determine the rate of missing responses to the QoL-AD NH scale. Finally, we used a clinical perspective to validate an MMSE threshold below which responses became less consistent, and consequently, the QoL-AD NH scale lost its relevance.

We used IBM SPSS Statistics Release 29 for statistical calculations.

Qualitative Data Analysis

In this study, an inductive approach was adopted for the inter-case analysis and coding of the data, allowing the elucidation of themes within and between four groups defined by cognitive level. A variable-oriented strategy was preferred over a case-oriented strategy. This methodological approach aligned with the study's main objective of identifying QoL predictors as cognitive-level functions. In addition, it is in line with the recommendations of Miles et al. [23] for studies where cases are constituted a priori. The process for coding data was:

Data Grouping

The participants were grouped into four categories based on their cognitive levels, setting the stage for both within-group and between-group analyses.

Data Familiarisation and Initial Coding

The primary investigator (PI) started the analysis by deeply immersing himself in the data, becoming familiar with the content, and noting initial ideas. Following this phase, the PI performed the initial coding of the data. This process was conducted inductively, allowing codes to emerge organically from the data. This approach ensured that the participants' perspectives were instrumental in guiding the development of themes.

Justification for the Choice of Themes

During the data analysis process, we did not solely rely on the frequency of occurrences when selecting themes. While frequency can indicate the importance of a theme, it does not always capture the depth or complexity of participants' experiences. We chose themes that provided an understanding of residents' experiences and perspectives, even if some of these themes were not mentioned frequently. This approach aligns with the research's core principle of exploring phenomena in depth and complexity rather than being limited to prevailing trends.

Co-author Review

Next, the two co-authors (VI & BQ) independently reviewed the initial coding and themes identified by the PI. Their role was to ensure the coherence and robustness of the emerging themes and confirm that they accurately represented the data. Any discrepancies, suggestions for additional themes, or revisions of theme definitions were discussed and resolved in collaboration with the PI.

Final Consensus and Theme Validation

All authors convened to review and confirm the final themes as a final step. This meeting incorporated feedback from the co-authors' review and the AI analysis. This multi-step analysis process, which combined human judgment and AI-powered validation, ensured that the final themes resulted from a rigorous approach. It also reinforced the validity of the themes as truly reflective of the data, thereby enhancing the credibility of the findings.

MAXQDA Analytics Pro 2022 R. 22.7.0. was used as a CAQDAS to code and analyse the data.

Mixed Data Analysis

Mixed data analysis was presented using joint displays in the Results and Discussion sections. A joint display, also known as an integration display, is a method for displaying the integration of quantitative and qualitative data in a single table or graph. This method makes it easier to compare the outcomes in a clearer, more detailed way. The display effectively combines the two types of data [17]. A joint display describes what the two types of outcomes mean when taken together, known as metainferences.

Results

Quantitative Results

Sociodemographic characteristics by groups of the quantitative study participants and descriptive statistics

The study involved 151 participants from seven nursing homes, predominantly women (74.8%). They had an average age of 85.8 years, with varying marital statuses; most were widowed (74.2%). Regarding education, 51% had primary education, while 18.5% had no qualifications. Autonomy levels, assessed using the GIR scale, showed varying degrees, with GIR 4 being the most common (33.1%). Cognitive impairment was present at different levels: no impairment (27.8%), mild (21.2%), moderate (33.8%), and severe (17.2%). This demographic information is fully presented in Additional Files (Table S1). Descriptive statistics are presented in Table S3.

Results of the general linear model (GLM)

A general linear model (GLM) was conducted to determine whether age, gender, marital status, education, loss of autonomy, depression, and cognitive impairment significantly predicted QoL-AD NH scores among residents. The assumptions of normality and homogeneity of variances were verified using residual graphs. Conditions of assumptions of normality, homogeneity of variances, and homoscedasticity with a constant spread of residuals across the range of fitted values were satisfied. The multicollinearity was assessed using VIF values below 1.5,

The model explained 45% of the variance in QoL-AD NH scores ($R^2 = 0.453$, adjusted $R^2 = 0.397$). Furthermore, the overall model was significant, $F(13,133) = 8.47$, $p < .001$, indicating that the chosen predictors significantly explain the observed variability in QoL-AD NH scores. The results presented in Table 1 showed that among the predictors, depression had a significant and strong negative impact on QoL-AD NH scores ($\beta = -3.00$, 95% CI: [-3.67, -2.33], $p < .001$). The more depressed residents were, the lower their QoL-AD NH scores.

Additionally, residents with noCI had significantly higher QoL-AD NH scores ($M = 38.96$, $SD = 6.25$) compared to those with mildCI ($M = 35.68$, $SD = 6.83$; $p = .046$, 95% CI for β : [-5.47, -0.05]).

Variables such as age, gender, marital status, education, and loss of autonomy did not significantly predict QoL-AD NH scores in this sample.

Table 1 Results of a general linear model (GLM) for the SD variables, loss of autonomy, depression, and cognitive impairment (CI) on QoL-AD NH scores ($N = 147$)

Variable	<i>B</i>	<i>ES</i>	<i>t</i>	Sig.
Age	-.05	.06	-.79	.430
Loss of autonomy (GIR)	.57	.46	1.24	.217
Depression	-3.00	.34	-8.81	.000
Women vs. men	-.85	1.09	-.78	.438
Marital status				
Single vs. widowed	1.39	1.39	.99	.322
Married vs. widowed	1.05	1.62	.65	.517
Divorced vs. widowed	5.44	2.67	2.03	.096
Level of education				
No qual. vs. High sch. & HE	2.21	1.60	1.39	.168
Primary vs. High sch. & HE	2.28	1.34	1.70	.092
Secondary vs. High sch. & HE	1.73	1.61	1.08	.284
Cognitive impairment (CI)				
Severe vs. no CI	-1.18	1.52	-.78	.439
Moderate vs. no CI	-1.43	1.28	-1.12	.267
Mild vs. no CI	-2.76	1.37	-2.02	.046

Comparison of responses to the 15 items of the QoL-AD NH scale across the four groups

We performed a Kruskal-Wallis test to determine whether the responses to the 15 items differed from one group to another. The results shown in Table 2 showed that responses to item 10, "Ability to keep busy daily", differed between the groups, with $KW(3) = 10.17, p = .017$. The results also showed that the responses to item 12 "Current life in general" also differed between the groups ($KW(3) = 11.83, p = .023$). We used Mann-Whitney pairwise comparisons without a

post-hoc Kruskal-Wallis test to reveal the differences. The results showed that residents with mildCI had significantly lower "Ability to keep busy daily" scores than residents with noCI, $U(1) = -28.55, p = .013$. Similarly, we found that residents with mildCI also had significantly lower "Current life in general" scores than residents with noCI, $U(1) = -22.33, p = .021$. Lastly, the results showed that "Relationships with staff" were marginally significant ($p = .076$).

Table 2 Results of the Kruskal-Wallis test for QOL-AD NH items on the various groups of cognitive impairment (N = 147)

Items	Sig.
1 Physical health	.160
2 Vitality	.163
3 Mood	.580
4 Living environment	.574
5 Memory	.118
6 Relationship with family	.214
7 Relationship with staff	.076
8 Relationship with friends	.378
9 Self-image	.850
10 Ability to keep busy daily	.017
11 Ability to do things for pleasure	.105
12 Current life in general	.023
13 Ability to take care of oneself	.158
14 Ability to live with others	.320
15 Ability to make choices in life	.331

Test of the QoL-AD NH for residents with sevCI

We aimed to identify the cognitive threshold for residents with severe cognitive impairment (sevCI) to respond to the QoL-AD NH survey, using MMSE scores as the measure. Scores between 0-9 indicate a severe decline.

Descriptive and inferential analysis For the group with sevCI, the QoL-AD NH scale scores were in line with the other groups ($M = 38.19$, $SD = 6.66$). As previously shown in the predictor study, according to the results of the GLM model comparing the group with sevCI to the group with noCI, there was no significant difference in QoL scores between the two groups ($\beta = -1.18$, $ES = 1.52$, $t = -.78$, $p = .439$). These results suggest that the QoL-AD NH scale may also be suitable for measuring the QoL of residents with sevCI.

Analysis of Response Validity. Next, we compared responses to the QoL-AD NH scale items with another QoL measure, namely the Dementia QoL (DQoL) scale. We found that scores on the QoL-AD NH scale items were normally and moderately correlated with those on the DQoL, even for residents with an MMSE score of 05/30. However, scores became less correlated below 05/30. This suggests that residents' responses to the QoL-AD NH scale were valid up to an MMSE score of 05/30.

Data Quality Analysis. We examined the rate of missing responses for each item on the QoL-AD NH scale. We found that the rate of missing responses was less than 5% for all items, even for residents with an MMSE score of 05/30. This suggests that residents could answer the QoL-AD NH questions up to an MMSE score of 05. However, below 05/30, the missing items ranged from 12 to 23%.

Clinical Perspective. Finally, to assess from a purely clinical perspective, taking into account the perceived level of comprehension of the QoL-AD NH questions, we found that within our sample, there was an MMSE score below which residents presented real difficulties in comprehension, which consequently influenced the quality of their answers, which became less and less coherent. This score was 05/30.

Conclusion – Justification. Based on the results of our study and our clinical experience, we retained the MMSE threshold of 05/30 to define the ability to answer questions on the QoL-AD NH scale. Even at this level of sevCI, the residents could understand and answer the questions, suggesting that the QoL-AD NH scale is appropriate for use with this population. We will discuss these results in the Discussion section.

Qualitative Results

Sociodemographic characteristics by groups of the qualitative study participants

The study involved 78 participants from seven nursing homes. Participants in the qualitative study had an average age of 87.41, ranging from 69 to 100 years. Participants showed varying MMSE scores regarding cognitive functioning, with an overall mean of 18.41. Those with no CI had the highest average score (26.68), while participants with severe CI had the lowest (8.11). The participants' marital status varied, with the majority being widowed (66). Educational levels varied, with primary education being the most common (41 participants). As assessed using the GIR scale, autonomy levels varied across different groups, with GIR 4 being the most common. This sociodemographic information is fully presented in Additional File 3.

Within-group comparison

Themes and their subthemes revealing predictors of QoL were extracted for each of the four study groups. We present below examples of quotations supporting the themes.

Group with noCI.

The first group were the residents with noCI. In Figure 2, we extracted five themes and two subthemes for each theme.

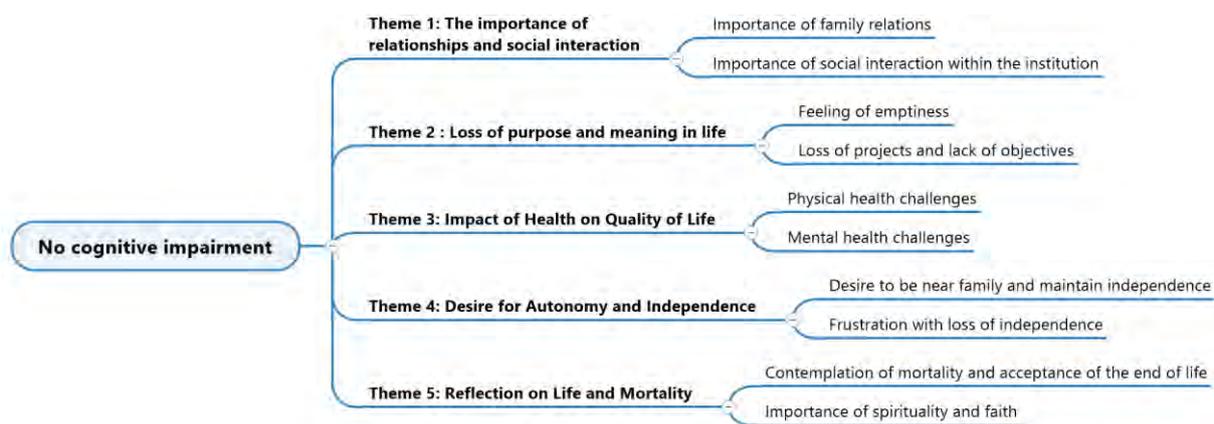


Fig. 2 Themes and sub-themes for the group with noCI

The significance of social engagement and family ties is key to residents' perceptions of QoL who do not have cognitive impairment. They wish to sustain fulfilling connections, whether with their loved ones or within the confines of the home. However, they also talk of having no objectives or goals, making them feel empty and like their lives have lost value. These residents strive to participate in meaningful activities while maintaining their independence, even if it is relatively institutional, for as long as they can. Their QoL is strongly influenced by health problems, mainly physical ones, and they attach great importance to maintaining their independence, particularly walking, for as long as possible. When it comes to being close to their family or retaining personal independence, the value placed on autonomy is vital. It is a sentiment that is slightly laced with resentment at the gradual loss of independence. Finally, a recurrent theme is a reflection on life and mortality. They reflect on their mortality and appear to be comfortable with death. Although not necessary for all residents, spirituality and faith play a crucial role in accepting and considering mortality.

Example with Mrs. C., 93 years old, noCI (MMS = 28/30), primary education, widowed, GIR = 4 (Theme 1)

Interviewer: *What is important in your current life? What is important to you today?*

Mrs. C.: *My children and grandchildren. They come to see me every week, and that makes me very happy. After that, everything else is less important.*

...

(Theme 2)

Interviewer: *Could you tell me about your current life?*

Mrs. C.: *My life is dull and dreary, and that is all. I lack a reason to be, a reason to occupy myself; and I say to myself, what the hell are you doing on this earth? You have no reason to be.*

Group with mildCI.

As seen in Figure 3, we extracted six themes and two subthemes for each theme.

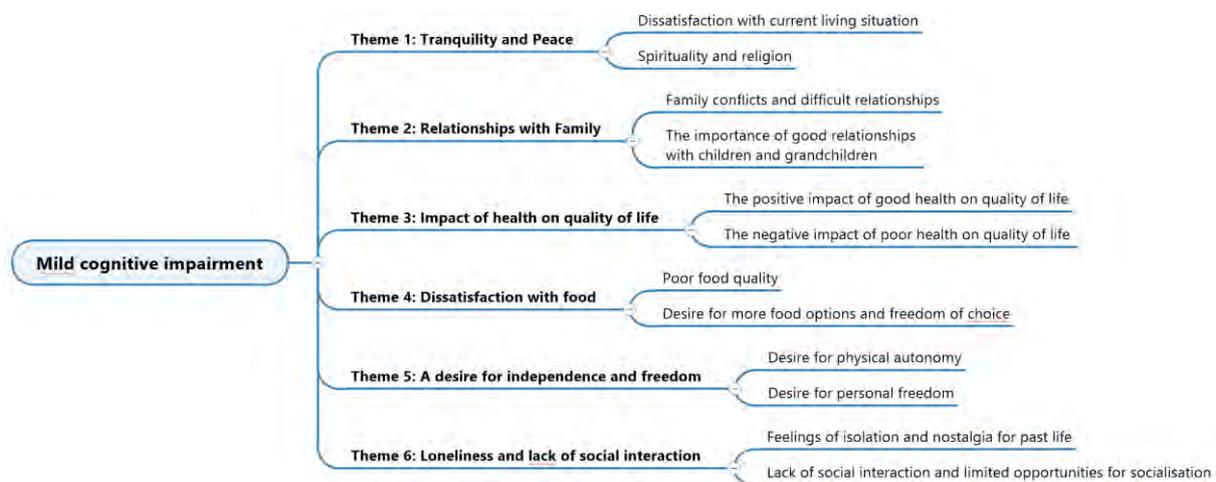


Fig. 3 Themes and sub-themes for the group with mildCI

Several themes among the inhabitants with mildCI indicate a general lack of contentment. The subjects fluctuated between enjoying the peace of their surroundings and feeling unsatisfied with their existing living circumstances. Particularly evident is the connection between this unhappiness and the calibre of the food, as people express dissatisfaction with the lack of choice and quality. They also frequently experience feelings of loneliness and nostalgia for their prior lives, characterised by a lack of social connection and participation in activities they criticise, preferring to watch TV and stay in their rooms. Family ties appear significant since disagreement frequently makes people feel more unsatisfied. Their

physical and mental health is a constant cause of worry, and a common theme is how their health affects their QoL.

Example with Mrs. L., 89 years old, mildCI (MMS = 21/30), secondary education, widowed, GIR = 4 (Theme 2)

Interviewer: *What is important in your current life? What is important to you today?*

Mrs. L.: *It is when I see my family when they come or take me to their place for a day or to a restaurant.*

...

(Theme 6)

Interviewer: *Could you tell me about your current life?*

Mrs. L.: *There is nothing to do here; the activities are not worth anything, so I prefer to stay in my room; that way, at least I am quiet, even if I am bored, I got the TV. Moreover, the food is disgusting.*

Group with modCI.

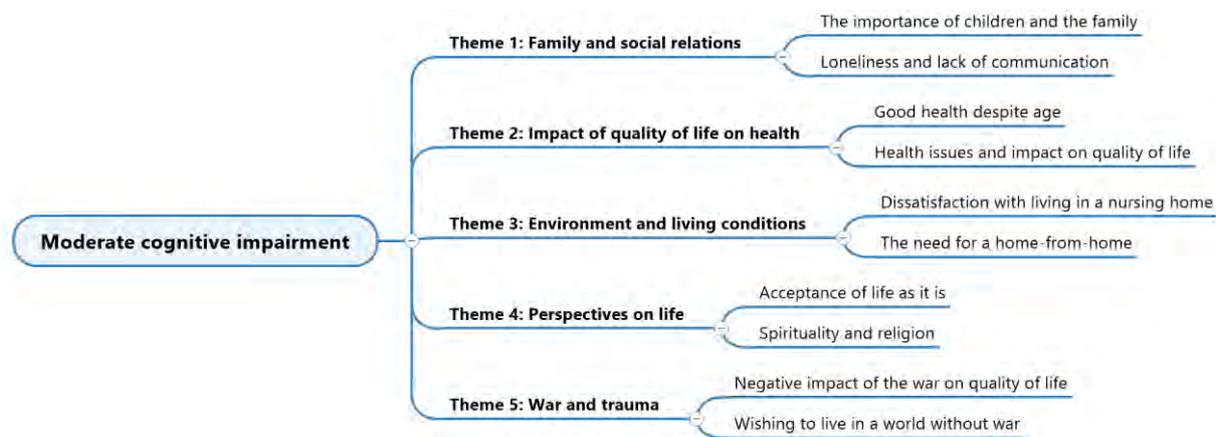


Fig. 4 Themes and sub-themes for the group with modCI

The importance of family ties and the desire for a 'home' are heightened among residents with ModCI. The need to maintain a certain degree of individuality while residing in a retirement home, which frequently fails to meet their comfort and autonomy expectations, is highly valued, as are close relationships with their offspring and relatives. Surprisingly, wartime

memories continue to impact their contentment, revealing underlying psychological wounds substantially. Despite their advanced age, some individuals reported outstanding health, whereas others described health issues that substantially impacted their QoL. Lastly, some residents recognised religion and spirituality as a significant, though not dominant, aspect of their existence, which brings them comfort and helps them make sense of their current circumstances.

Example with Mrs. V., 91 years old, modCI (MMS = 16/30), primary education, widowed, GIR = 4
(Theme 1)

Interviewer: *What is important in your current life? What is important to you today?*

Mrs. V.: *Uh, my familyfamily, and especially my son. Ah yes! That is all!*

...

(Theme 6)

Interviewer: *Could you tell me about your current life?*

Mrs. V.: *There is nothing to do here; the activities are not worth anything, so I prefer to stay in my room. That way, at least I am quiet, even if I am bored, I have the TV.*

Group with sevCI.

Before presenting the findings regarding the group of residents with sevCI, it is important to acknowledge the limitations of our analysis. Given their condition, only two out of the eighteen members could express their QoL. Therefore, the themes we have identified are based on the perspectives and experiences of these two individuals, along with a few others, which may not fully represent the sentiments of the whole group because we did not reach saturation for this group. As a result, the themes for this group were less rich than those of other groups. Although these two individuals could communicate their QoL, it is worth noting that they might still face challenges in conveying their experiences and emotions. As a result, we may have missed subtleties and nuances during our analysis. Despite these limitations, our analysis provides insights and is a foundation for research and discussions. However, it is

important to interpret the results due to the limitations. As seen in Figure 5, we extracted four themes and two subthemes for three of theirs and one for another.

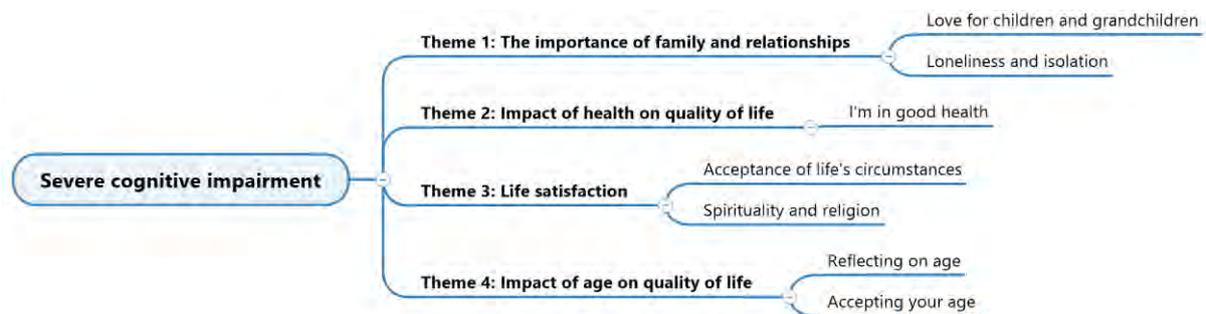


Fig. 5 Themes and sub-themes for the group with SevCI

Despite their frequently brief and disorganised speech, family ties remain important to individuals with sevCI. They express undying love for their kids and grandchildren, but they also seem to be feeling a little lonely and alone. A desire and longing for "home" is experienced. Their health is a minor worry, and they are happy they are healthy despite their advanced age. Their acceptance of life's circumstances is influenced by spirituality and religion, although these issues are not always top-of-mind for them. Their testimonies also contain scattered reflections about ageing and accepting their age.

Example with Mrs. R., 87 years old, sevCI (MMS = 08/30), secondary education, single, GIR = 4

(Theme 1)

Interviewer: *What is important in your current life? What is important to you today?*

Mrs. R.: *Oula, euh... the family, yes, yes!*

(Theme 3)

Interviewer: *Could you tell me about your current life?*

Mrs. R.: *I accept my circumstances. I am at the end.*

Intergroup comparison

Depending on their cognitive level, cross-case analysis between the various study groups revealed similarities and disparities in the factors influencing residents' QoL.

Similarities:

The importance of relationships with family: There was unanimity when evaluating what was important for the residents of each group. Relationships, particularly with the family, especially children and grandchildren, were the most important thing for them now, for all resident groups.

Social engagement within the institution: All the groups made little mention of activities of daily living, including entertainment activities in the nursing home.

The impact of health on QoL: All groups know that their health, whether excellent or poor, directly influences their current QoL. When health was not mentioned, and they were asked whether it was important to their QoL, almost all the residents replied that it had a major impact on their QoL. When asked why they had not mentioned their health when asked what was important to them, the majority replied that they had not thought about it or that it was not interesting to me as an interviewer.

Religion and spirituality: Although not the most essential factor, all groups cited aspects of their religion or spirituality as influencing their perception of QoL.

Also, in this qualitative study, an internal mixed analysis using MaxQDA and considering primary sociodemographic data (age, education..., etc.) to compare the four groups of residents with each other revealed no obvious differences in their perception of QoL.

Differences:

Need for independence and freedom: This characteristic was especially prominent among residents with noCI and mildCI. Residents who experienced moderate and serious issues spoke about them far less.

Social engagement within the institution: Residents with CI, particularly those with modCI and sevCI, value social interaction less than residents with noCI. Residents with mildCI were the least engaged in activities and complained of a lack of interesting activities within the institution, preferring watching TV.

Perspective on life and age: Residents with mildCI show unhappiness, while those with noCI express annoyance at losing independence. In contrast, residents with modCI and sevCI appeared more disposed to accept their age and living conditions.

Health on QoL: Concerning health, the residents with noCI and mildCI talked more about their health than other groups and mainly raised the issue of losing physical and motor autonomy, mainly walking.

Table 3 Comparison of Key Themes Impacting QoL Across Different Cognitive Impairment Groups

	noCI	mildCI	modCI	SevCI
Family relationships	✓	✓	✓	✓
Health on QoL	✓	✓	✓	✓
Spirituality and religion	✓	✓	✓	✓
Independence and freedom	✓	✓	✓	✓
Interactions within the institution	✓	✓	✓	✓
Life perspectives/Reflection on age	✓	✓	✓	✓

Note. The size of the ticks (✓) represents the importance attributed to each theme, based not only on the frequency of occurrence but also on the depth of participants' experiences.

The findings from the qualitative study distinctly highlight that certain factors, including family relationships, health impact on QoL, spiritual beliefs, autonomy, and interactions in the institution, hold universal significance for all residents, regardless of their cognitive state. These factors' consistent relevance and communal nature suggest that, even though cognitive

challenges might modify some perceptions or encounters, key areas are universally recognised as vital to the perceived QoL of every resident.

Beyond the extracted themes, the results showed that most residents reported that their lives were poor or fairly poor (See Figure 6). Except for residents with noCI, who were the most likely to feel they had a good QoL, residents with mildCI and modCI were overwhelmingly of the opinion that their QoL was poor or fairly poor, particularly those with mildCI.

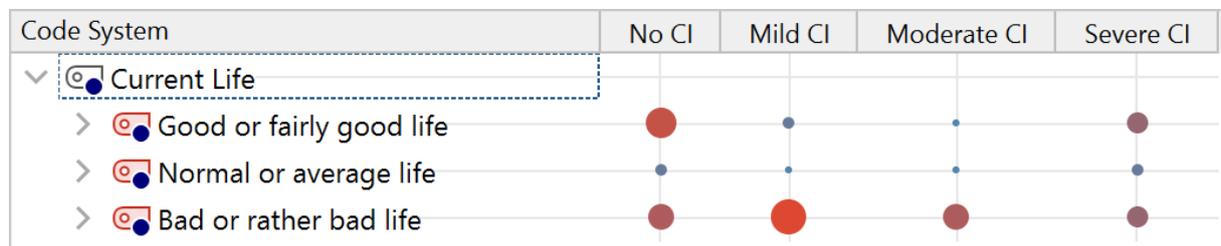


Fig. 6 Current Perceived QoL Across the Four Groups of Residents

Mixed Results

The mixed results are presented with a joint display in Table 4.

Table 4 Joint Display of Quantitative and Qualitative Findings on Predictors of Quality of Life (QoL) in Four Groups of Nursing Home Residents

Predictors	Quantitative study	Qualitative study	Metainferences
Sociodemographic Data and QoL	The sociodemographic data did not significantly predict QoL-AD NH scores, including between residents with noCI and residents in the other three groups with CI at different levels.	There were no apparent differences between the four groups of residents when their perceptions of QoL were compared using an analysis that included sociodemographic information.	<u>Convergence</u> Both studies agree that sociodemographic data do not influence the quality of life of nursing home residents.
Depression and QoL	GDS15 depression scores significantly predict QoL-	The themes ranging from tranquillity and peace to	<u>Convergence</u>

	AD NH total quality of life score ($\beta = -3.00, p = .000$). Residents with mildCI had the highest depression scores ($5.32 + 3.73$).	often difficult family relationships, dissatisfaction, loneliness, uncertain health, and lack of control highlight various facets of the depressive experience, whatever the group, more marked among residents with mildCI.	The convergence between quantitative and qualitative results is demonstrated by the significant influence of depression scores on QoL, which is corroborated by several emerging themes in the qualitative analysis. This is especially true for mildCI.
Perceived QoL	A significant difference in the total score ($\beta = -2.76, p = .046$) and the general QoL-AD NH "Current life in general" item score [$U(1) = -22.33, p = .021$] between residents with no CI and those with mildCI, with the latter having a poorer perceived quality of life on both the scores.	Residents with mildCI were the most likely to have a poor quality of life in the nursing home, clearly expressing dissatisfaction and poor QoL compared with residents in other groups.	<u>Convergence</u> Both studies highlight that residents with mildCI have a poorer perception of their QoL than those with noCI.
Daily occupation and QoL	Residents with mildCI had significantly lower perceived "Ability to keep busy daily" scores on the QoL-AD NH scale ($2.55 + .75$) than residents with noCI ($2.03 + .71$).	Residents with mildCI complained most about a lack of activities and occupations within the institution, attributing the lack of occupations to external causes (not enough activities, criticism of them...). They did not leave their rooms often and watched TV.	<u>Expansion</u> The quantitative and qualitative results expand on each other to give a more complete view of the situation. Although residents with mildCI perceive themselves as having a reduced ability to occupy themselves daily, the qualitative data add a layer of understanding by showing that these residents attribute their lack of occupation to external causes, such as the lack of activities offered by the institution. Thus, they may feel both personally unable to occupy themselves and dissatisfied with the activities on offer, reflecting a complexity of lived experience that would not be fully captured by a single research method.

Firstly, the results of the two studies converged that QoL was not influenced by sociodemographic data (age, gender, marital status, level of education, level of dependency). Then, there was another convergence between the two studies about depression. Indeed,

depression was a significant predictor of QoL within the GLM model and the qualitative study, which revealed several emerging themes related to residents' depressive aspects. Moreover, the combined results revealed that the residents with mildCI had a poorer perception of their QoL than those with noCI. Finally, we found results that, at first glance, may seem contradictory but illustrate an expansion of our understanding of the phenomenon under study. When answering the questionnaire, these residents attributed their ability to keep busy during the day to internal factors. When discussing their daily activities, they attributed their occupancy level to external factors, such as the lack of engaging activities offered by the institutions. This suggests that they may both feel personally unable to keep busy during the day and also dissatisfied with the opportunities offered by the institution. As an expansion, this dual finding reveals a complexity of lived experience that would not have been fully captured if only one research method had been used.

The residents with sevCI.

Aside from the question of predictors, the study of residents with sevCI showed that they could answer the QoL-AD NH questionnaire (05/30) up to an advanced stage of the disease but had difficulty answering the open-ended questions in the semistructured interview. In that sense, residents with sevCI were much more comfortable answering the closed questions in the QoL-AD NH than in the semistructured interview. This shows a divergence for this specific group.

All the groups.

For all the groups, we also compared the side-to-side results to QoL-AD NH, including each item to the free discourse on their QoL, and on the two sets of data, although there were convergences, the two sets of data were also disconnected, bringing different information about their QoL.

Discussion

Discussion about Quantitative Results

First, socio-demographics did not predict the QoL-AD NH's scores. These results are aligned with previous studies [2]. Second, the results from the GLM showed that depression significantly predicted QoL-AD NH scores. Residents with mildCI had the lowest QoL scores but were also more depressed compared to other groups. Indeed, as various studies and systematic reviews show, depression is the strongest predictor of QoL [1,2,6,24,25]. The results showed a significant difference between residents with mildCI and those with noCI, with the latter having a higher QoL by the scale's global score from the QoL-AD NH. This would suggest that even with mildCI, reported QoL might decrease. Our findings align with recent research demonstrating the impact of cognitive and even minimal cognitive impairment on QoL [6,26]. This study found that individuals with early-stage Alzheimer's disease often experience symptoms of depression, stigma, and hopelessness, which negatively impact their QoL. Our mildCI group had higher levels of depression than the other groups in the study.

Indeed, we also found a significant difference between residents with and those with noCI for the scale item "Current life in general?" during scale item analysis measured separately. This confirms that mildCI may affect residents' perceptions of their overall QoL. In addition, when analysing the items separately, we found that residents with mildCI scored significantly lower on the 'Ability to keep busy daily' item. Taken globally, these results show that the QoL of nursing home residents can be significantly impacted, particularly in the early stages of the disease, for residents with mildCI. These findings highlight the need for accounting, especially for mildCI, when evaluating the standard of living of nursing care residents.

Additionally, they contend that focused interventions could enhance residents' QoL if they suffer from mildCI. These results may also indicate that the QoL-AD NH scale could be

sensitive enough to detect differences in QoL between different categories of residents, both on the total and the item score, including those with mildCI and those with noCI. This is, therefore, the first indication of good discriminant validity that must be confirmed when testing sensitivity to change and responsiveness.

The study's second phase aimed to see if severely affected individuals could respond to the QoL-AD NH and identify the MMSE score needed. Before, the first part of the study indicated no difference in the QoL scores between the sevCI and the noCI groups. It seems to indicate that severe cognitive impairment does not necessarily impact QoL. This could suggest that other factors are more important in these residents' perceived QoL. Furthermore, these results and other results (Analysis of Response Validity, data quality analysis, and clinical perspective) showed that sevCI could answer the QoL-AD NH up to 05/30 in the MMSE test. Indeed, other studies have shown that patients with sevCI could respond to a QoL questionnaire with a very low MMSE score of 03/30 [27–31]. However, it had never been tested with the QoL-AD NH as this scale was validated in 2021 near residents with mildCI and modCI [11], but these results show that now this scale could also be used near residents with severe cognitive impairment up to a certain cognitive level of 05/30.

Discussion About Qualitative Results

This qualitative study aimed to explore the determinants of QoL perceived by nursing home residents according to their level of cognitive impairment. Our results highlight several similarities and differences between the four groups studied.

First, family relationships emerge as a key determinant of QoL for all groups of residents, whatever their cognitive impairment. In light of the present study's findings, comparing these results with the Harvard Study of Adult Development is noteworthy. The Harvard study, one of the longest-running studies on adult life and happiness, underscores the

critical role that quality relationships play in overall well-being and happiness [32]. Although the contexts and populations differ—our focus being on nursing home residents and the Harvard study generally involving a broader adult population—the common thread that emerges is the indispensable value of meaningful relationships. These results are also consistent with systematic literature reviews that have identified relationships, particularly family relationships, as an important positive predictor of QoL [2–4].

The similarities between the importance of family relationships and health indicate that some needs and values go beyond cognitive impairment levels. This suggests that any actions or plans in EHPAD should consider these aspects as key to enhancing the QoL for residents.

Spirituality and religion were common themes for all groups, though less so for the modCI and sevCI. Indeed, it would seem that these results align with previous studies, namely that spirituality and religion remain elements of QoL even for residents with Alzheimer's disease [5,33,34]. On the other hand, these results and those cited above call into question a recent systematic review recommending QoL instruments and excluding assessing spirituality and religion for those with Alzheimer's disease by recommending it only for those with noCI [35].

On the other hand, the differences in the need for independence and freedom, particularly for noCI and mildCI, contribute to the search for "home" as something important to them, as shown in qualitative studies, without specifying the cognitive level [36,37].

Engagement within the facility highlights the unique challenges specific groups face based on their cognitive condition. For instance, individuals with mildCI may have particular requirements or inadequately addressed activities. This point will be addressed in the mixed-section discussion.

MildCI residents had strong complaints about the food offered at their institution. Indeed, good meals with good food and the opportunity to choose would impact residents' quality of life [38].

In our study, modCI and sevCI residents were more willing to accept their age and living conditions, a point not strongly emphasised in the existing literature. In contrast to these two groups, noCI residents were frustrated with their ageing condition and loss of autonomy, especially walking, while mildCI residents were dissatisfied and complained about their condition.

Furthermore, individuals with impairments appear to understand their current state better, which could affect their psychosocial care.

In summary, these similarities and differences demonstrate the necessity for customised care that caters to the needs of each resident group while considering factors that contribute to a high QoL for all.

To complete the discussion of the results, they also showed that the vast majority of residents said that their lives were bad or rather bad, which contradicts the findings of Conversat-Nigay et al. [39], who showed that residents surveyed in their study felt that they had a very respectable QoL, with the vast majority expressing pleasure. We can explain these contradictory results because our sample was four times larger, and residents from seven private and voluntary EHPADs participated in the study. Also, we did not observe the use of social comparison (neither physical nor mental criteria) between residents, as described by Byrne et al. [40]. These researchers used Farquhar's open-ended questions, as we did in our research. However, it should be added that Byrne et al. used focus groups to ask the older persons about their QoL, whereas we questioned the residents in individual interviews. This choice is based on the assumption that an effect linked to the focus group method may have generated this process.

Byrne et al. had shown that residents talked little about their health [40], and so do we, despite its importance. Concerning good health expressed, we can partly explain these results by the anosognosia (lack of awareness of the illness) probably affecting the residents with moderate and severe CI, but also by the "response shift" phenomenon described by Sprangers and Schwartz [41], as an adaptive phenomenon linked to coping and which makes it possible to maintain QoL, despite physical and/or mental deterioration. Our study's population of nursing home residents was very old and had high levels of dependency linked to physical and motor disabilities. However, while health appeared to be an important factor in residents' QoL, it was not perceived as essential since several residents in very poor health felt they had a good QoL.

In conclusion, our qualitative research mainly highlighted the fragility of residents with mildCI, particularly difficulties adapting to life in an institution and being more about complaining and being depressed than others. We will come back to this in the mixed section. However, we can ask if essential elements of QoL for residents in nursing homes are perceived ones, declared ones, verbal ones, and if there is not someone not said and yet important to take into account. This is why proxy reports and observation could help complete the important elements to be considered.

Discussion About Mixed Results

Residents in all groups rated their QoL more negatively orally than they did using the QoL-AD NH questionnaire. The results also showed that residents with sevCI were ultimately more comfortable answering the closed questions in the QoL-AD NH than the open questions in the semistructured interview guide, except for very few residents.

For all the groups, we also compared the side-to-side results to QoL-AD NH, including each item to take into account with the free discourse on their QoL, and the two sets of data

were disconnected, bringing different information about their QoL. One old study that compared the QoL between quantitative and qualitative results had already noted this fact [42].

As we already said, sociodemographic variables did not predict QoL-AD NH scores; this was also the case in the qualitative analysis, where a mixed analysis using MaxQDA integrating sociodemographic variables did not reveal differences in residents' perceived QoL.

In the qualitative study, we observed that residents with mildCI were the ones who most strongly asserted that their current life was bad, while most residents with noCI assessed them as well. Consequently, the results of our two studies converge on the fact that within our sample, residents with noCI reported a better perception of their QoL than residents with mildCI.

The quantitative study also showed a significant difference in response to a QoL-AD NH item relating to the "Ability to keep busy daily ". Residents with mildCI scored significantly lower than those with noCI. In addition, the qualitative study revealed that residents with mildCI complained most about a lack of activities and occupations within the nursing home, attributing the lack of occupations to external causes (not enough activities, criticism of them, etc.). These results may seem contradictory for residents with mildCI because, in the QoL-AD NH questionnaire, these residents gave a negative assessment of their ability to keep busy daily during the day (internal attribution), whereas, in the interview, these same residents tended to make external judgments about their lack of occupations during the day. However, these results also show that residents may feel unable to keep themselves busy during the day while at the same time expressing a lack of interesting activities offered by the institution. Here, we see a junction where the information captured by the two studies differs and sheds light on one of the elements relating to perceived QoL. To explain this difference between the two groups, we need to refer to the qualitative study. The latter shows that the residents surveyed with mildCI preferred to stay in their rooms, particularly to watch TV, whereas the residents with noCI watched TV but also played in groups and took part in the activities offered by the nursing staff.

Faure and Osiurak [43] have shown that residents who invested more in collective spaces had a better QoL than those who remained in their private spaces. Other studies have shown that residents involved in social activities had a better QoL [44–46]. However, a study has shown that nursing home residents were largely inactive during the day [47]. Furthermore, in addition to involvement in social activities, activities of daily living, including in residents' bedrooms, can impact QoL, as some studies have shown [48]. We must note that the absence of certain important elements of the residents' QoL during the interviews does not necessarily mean that they are unimportant to them. Indeed, they may simply not have been mentioned because they are considered to be 'given' elements of their environment or experience.

Our study aligns with the literature, which shows the importance of social engagement for QoL but adds an important nuance concerning variations according to cognitive level [2,3,49]. In light of these findings, revisiting the psychosocial aspects affecting their QoL when considering their engagement in daily activities is crucial. As previously discussed, our findings are consistent with the study by Villarejo-Galende et al. [26], which shows a negative correlation between cognitive impairment and QoL, largely attributed to factors like depression and stigma. These emotional and psychological states may be barriers to engaging in more social activities or spending time in communal areas, reducing their overall QoL. Moreover, there are probably intermediary processes linked to perceived stress and perceived control, linked to feelings of competence, self-efficacy and self-esteem, enabling them to rationalise their avoidance behaviour [50]. It may be protective for them. In addition, it is possible to see unmet or misunderstood needs, as described in the theory of unmet needs in dementia [51–53].

These emotional and psychological states influence residents' social activities and raise important theoretical questions about how we understand and measure QoL in this context. This sets the stage for a deeper examination, using joint displays, to explore the complexities of QoL in nursing homes from a comparative and theoretical standpoint.

Joint Displays: Comparative Analysis and Theoretical Implications

We present two joint displays to shed light on QoL in nursing homes: one comparing qualitative themes to the QoL-AD NH & DQoL scales, and the other evaluating these dimensions using Lawton's model."

The first relates the qualitative analysis themes to the dimensions of the QoL scales, QoL-AD NH and DQoL (See Figure 7).

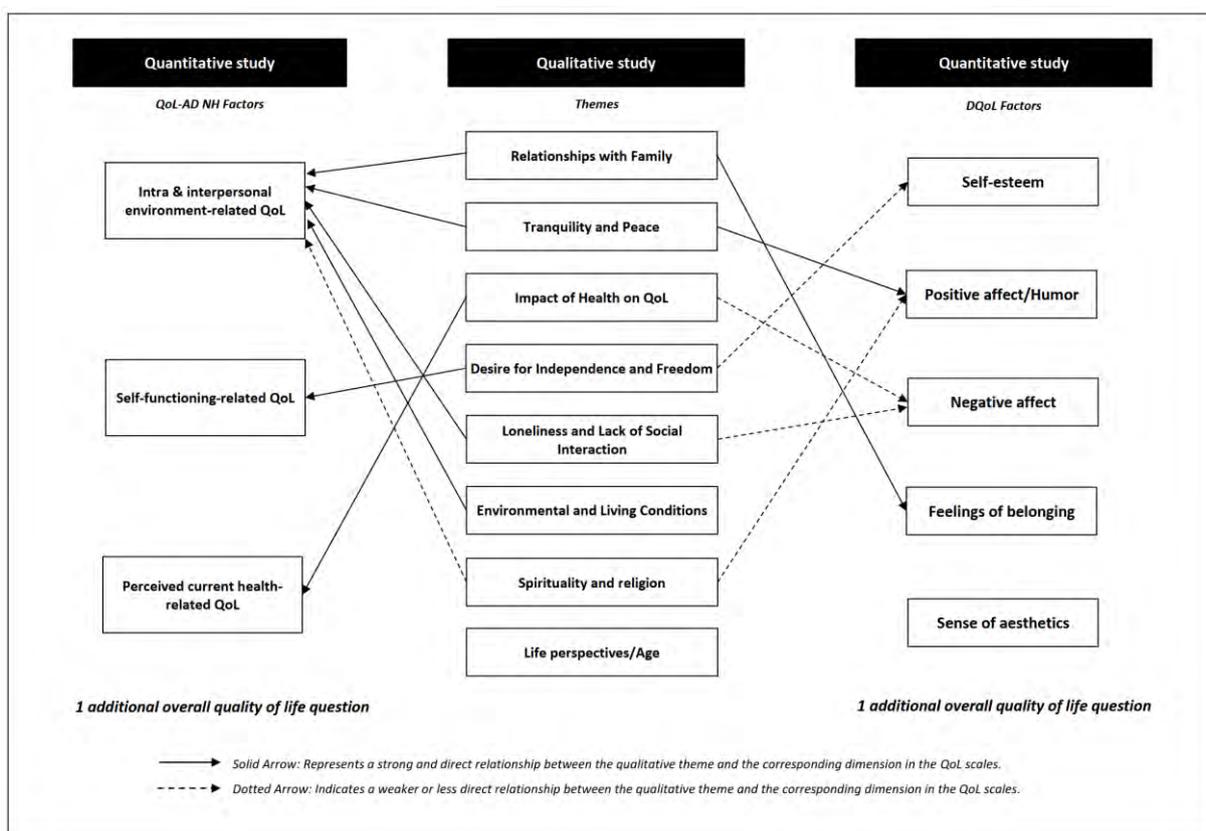


Fig. 7 Joint Display of Relationship between Qualitative Themes and Dimensions from the Quantitative Scales (QoL-AD NH & DQoL)

In this joint display, the strongest relationships are indicated by solid arrows, while dotted arrows represent less obvious links. It also shows the relationship between the themes identified in the qualitative analysis and the different dimensions of the two quantitative scales. Themes such as 'Desire for independence and freedom' resonate strongly with the 'Personal

functioning' dimension of the QoL-AD NH, whereas 'Family and social relationships' corresponds more closely to the 'Intra- and interpersonal environment' dimension of the same tool. Concerning the DQoL, although certain themes, such as 'Impact of health on QoL' can be linked to dimensions such as 'Negative emotions', the link seems less obvious and less frequent. Its current formulation suggests that the DQoL may not capture some crucial aspects of the resident's QoL that the QoL-AD NH can identify.

To conclude, this graphical representation reinforces our finding that the QoL-AD NH provides a more comprehensive and nuanced measure of the QoL in this context. These results reflect the appropriateness of tools for measuring QoL in nursing homes and suggest that improvements or adaptations may be needed to capture the complexity and diversity of residents' experiences. In addition, these results call for a plurality of measures, with at least one quantitative scale and one qualitative interview, to capture elements that may not have been captured with the quantitative instrument.

We also wanted to return to Lawton's theoretical model assessing QoL in Alzheimer's disease. We present in Table 5 a joint display of Lawton's sectors and their correspondence with QoL-AD NH's factors and themes from the qualitative study.

Table 5 Joint display of Lawton’s sectors and their correspondence with QoL-AD NH’s factors and themes from the qualitative study

QoL-AD NH factors or Items	Lawton’s sectors	Themes from the qualitative study
Item N°3: Mood Item N°9: Self image Item N°13: Ability to take care of oneself	Psychological well-being	Tranquility and peace Perspectives on life War and trauma Loss of purpose and meaning in life Reflection on life and mortality Feelings of isolation and nostalgia for past life Spirituality and religion
Factor: Intra & interpersonal environment-related QoL	Objective environment	Relationships with Family Importance of social interaction within the institution Environment and living conditions
Factor: Self-functioning-related QoL” and “Perceived current health-related QoL”	Behavioural competence	Impact of health on QoL Impact of age on QoL Lack of social interaction and limited opportunities for socialisation
Global score QoL-AD NH General item N°12: Life in general	Perceived QoL	Desire for Autonomy and Independence Life satisfaction Spirituality and religion

The joint display allows us to make some interesting observations about the relationships between the dimensions of the QoL-AD NH and the qualitative themes in the sectors of Lawton's theoretical model. The first obvious observation is that the qualitative

themes are largely aligned with the dimensions of Lawton's model, thus confirming the usefulness of this theoretical model in assessing the QoL of residents in nursing homes.

In our study, we placed "Spirituality and Religion" at the nexus of psychological well-being and perceived QoL, acknowledging their integral role in human experience. These dimensions not only offer frameworks for emotional regulation but also shape daily perceptions and interactions, directly influencing perceived QoL. This highlights the pivotal role of spirituality and religion in shaping overall QoL.

However, it is clear from the table that the QoL-AD NH appears to have shortcomings, particularly in measuring psychological well-being. Although the qualitative data provide a clear picture of psychological well-being, including themes such as tranquillity, reflection on life, and mortality, the QoL-AD NH seems to offer a much more restricted perspective with its 'Mood', 'Self-image', and 'Ability to take care of oneself' items, which are only items and do not belong to a 'Psychological well-being' dimension that did not emerge in the factor analysis used to validate the tool [11]. This suggests that the QoL-AD NH may not be sufficiently sensitive to the complexities of psychological well-being. This lack of sensitivity is worrying because it could lead to underestimating older people's emotional and existential needs, essential components of their overall QoL. It also highlights the need to rethink or supplement standardise scales such as the QoL-AD NH to capture better the full range of emotional and psychological experiences of older people in institutions.

In conclusion, our mixed analysis, which draws on Lawton's model, emphasises the significance of adopting more thorough methodological and theoretical approaches for a more precise and nuanced assessment of the QoL of nursing home residents.

Globally, our mixed-methods study comprehensively understood QoL among older adults in care facilities, using three 'joint displays' for nuanced interpretation. The first display revealed gaps in evaluations of daily activities and self-occupation. The second showed that the

QoL-AD NH aligned more closely with qualitative findings than the DQoL, suggesting its potential to capture subtleties in residents' experiences even if it lacks some elements. The third incorporated Lawton's model, highlighting the QoL-AD NH's limitations in measuring psychological well-being. This multifaceted approach offers cross-validated, enriched insights, affirming its relevance for future research in this complex field.

Limitations

This study has some limitations that should be noted. The findings may lack generalisability due to the non-probability sample, confinement to regular nursing homes, and the specific French context. The cognitive impairment classification relies solely on MMSE scores, not considering other instruments like the Clinical Dementia Rating (CDR). We also faced unequal sample sizes across groups and did not reach data saturation for the SevCI group, affecting statistical power and representativeness. Additionally, the study's cross-sectional design limits its temporal scope. Self-assessed QoL measures are subject to residents' cognitive and communicative abilities. Lastly, the study concluded just before the COVID-19 pandemic, which could also impact generalisability.

Implications

For clinical practice in nursing homes

Personalised, Multidimensional Assessment: The aim is to propose provisional recommendations to professionals for a personalised, multidimensional assessment of residents' QoL in France's nursing homes. These interim recommendations will then be followed by a more rigorous approach based on the recommendations for good professional practice in the social and medico-social sectors issued by France's Haute Autorité de Santé [54].

Vulnerable Residents: The results show the importance of looking after the most vulnerable residents, particularly those with mildCI, and offering them personalised and meaningful activity plans.

Family-Centred Approach: The results also call for much greater attention to be paid to families in EHPAD, given the high number of repeat incidents, and for a family-centred approach to be adopted in addition to the resident-centred approach, which must be paramount.

For public policy

Detecting and Managing Depression: Public authorities could promote recommendations for better detecting and managing depression in French nursing homes.

Financial Incentives: They could financially encourage the development of social and therapeutic activities within nursing homes, focusing on residents with frailty.

Awareness Campaigns and Therapeutic Programs: Advocate for public awareness campaigns to emphasise the importance of family ties in enhancing the well-being of nursing home residents and support the implementation of therapeutic programs for family caregivers to encourage greater participation in care.

Directions for future research

Future research would be worthwhile to have an integrated model of QoL in Alzheimer's disease in nursing homes, as there is no specific model to date that is theoretically sound apart from a few determinants that have been revealed. In addition, future studies should evaluate hetero-assessment of quality as a complement to self-assessment. Conducting research in France on the daily activities of residents in EHPAD and their involvement in these activities while respecting their wishes and preferences would be worthwhile. Finally, it would be important to research residents' QoL in protected environments, such as Alzheimer's insulated and reinforced accommodation units (UHR).

Conclusions

In this research, we conducted a study using mixed methods to explore the factors that influence the QoL of individuals living in nursing homes in France. We specifically examined how cognitive impairment impacts their perception of their well-being. The quantitative results revealed that depression and mildCI played a role in determining self-reported QoL. Furthermore, we found that residents with mildCI had a more negative view of their overall quality of life and their ability to stay engaged daily than those with noCI. The qualitative study highlighted several common determinants across all groups, such as the importance of family relationships and health. However, it also revealed differences between the groups. Notably, residents with mildCI complained more about a lack of activities and poor adaptation to institutional life.

The mixed analysis allowed for a deeper investigation of these results, demonstrating that complaints about daily inoccupation could reflect personal difficulties and a lack of proposed activities from the institution. Furthermore, a comparison with Lawton's theoretical model highlighted the QoL-AD's limitations for assessing psychological well-being.

In conclusion, this research shows the complexity of QoL in French nursing homes and the need for a mixed approach to understand this multidimensional phenomenon better. It highlights certain vulnerable groups and areas for practice and policy improvement, such as better screening for depression or developing tailored social activities. The findings prompt a rethinking of assessment tools to better capture the subtleties of residents' experiences. They also underline the value of combining quantitative and qualitative approaches to understand this complex research topic better.

List of abbreviations

ANESM: national agency for the evaluation and quality of social and medico-social establishments and services; CERNI: Non-interventional Research Ethics Committee; CFA: Confirmatory Factor Analysis; CI: Cognitive Impairment; EHPAD: Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes; HRQoL: Health-related Quality of Life; mildCI: Mild Cognitive Impairment; QoL: Quality of Life; ModCI: Moderate Cognitive Impairment NoCI: No Cognitive Impairment; QoL-AD NH: Quality of Life in Alzheimer's Disease Nursing Home version; SevCI: Severe Cognitive Impairment

Declarations

Ethics approval and consent to participate

This research was conducted following the French Code of Ethics for Psychologists. Ethical approval was obtained from the CERNI Ethics Committee of Toulouse (number 2017-064). We obtained the resident's consent to participate by adapting it to their cognitive level (See Data Collection/Ethical Considerations).

Consent for publication

We obtained informed consent for publication after obtaining consent to participate, indicating that the results would be anonymous.

Availability of data and materials

QoL-AD NH is distributed by Mapi Research Trust on behalf of the copyright owner (Rebecca Logsdon): © 1996, Rebecca Logsdon, PhD; University of Washington.

QoL-AD NH contact information, provision, and permission to use: Mapi Research Trust, Lyon, France, <https://eprovide.mapi-trust.org>

Farquhar's adapted interview guide is available from the corresponding author. The datasets used during the current study are available from the corresponding author upon reasonable request.

Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

Funding

The research was not funded.

Authors' contributions

CC conducted the study, analysed the results, and wrote the article. VI and BQ jointly reviewed the initial coding and themes identified and confirmed the final themes as a final step in the qualitative study. They also revised the article. All authors read and approved the final manuscript.

Acknowledgements

We would like to thank the nursing home management teams who authorised us to investigate, and we warmly thank all the residents who agreed to participate in this research.

Author's information

The study was conducted by the same investigator (CC), a male psycho-gerontologist who has worked in nursing homes and is a Ph.D. candidate in health psychology. CC has accumulated knowledge in mixed methods over the years through extensive reading of books and articles, attending conferences, and being a member of the Mixed Methods International Research

Association (MMIRA) for several years, closely following its content. Additionally, CC has been instructing students in mixed methods research (MMR) for one year.

References

1. Beerens HC, Zwakhalen SMG, Verbeek H, Ruwaard D, Hamers JPH. Factors associated with quality of life of people with dementia in long-term care facilities: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*. 2013;50:1259-70.
2. Martyr A, Nelis SM, Quinn C, Wu Y-T, Lamont RA, Henderson C, et al. Living well with dementia: a systematic review and correlational meta-analysis of factors associated with quality of life, well-being and life satisfaction in people with dementia. *Psychol Med*. 2018;48:2130-9.
3. O'Rourke HM, Duggleby W, Fraser KD, Jerke L. Factors that affect quality of life from the perspective of people with dementia: a metasynthesis. *J Am Geriatr Soc*. 2015;63:24-38.
4. Rodríguez-Martínez A, De la Fuente Robles YM, Martín Cano M del C. A Systematic Review of the Current Status of Research on the Quality of Life and Well-Being of Institutionalized Older Adults in Spain. *RIMCIS*. 2023;12:1-39.
5. Agli O, Bailly N, Ferrand C. Spirituality and religion in older adults with dementia: a systematic review. *Int Psychogeriatr*. 2015;27:715-25.
6. Burks HB, Des Bordes JKA, Chadha R, Holmes HM, Rianon NJ. Quality of Life Assessment in Older Adults with Dementia: A Systematic Review. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2021;50:103-10.
7. HCSP. Rapport relatif aux usages et bon usage de la mesure de la santé perçue et de la qualité de vie en France : autosaisine du HCSP [Internet]. Paris; 2022 p. 106. Disponible sur: <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=1170>
8. Ma J-L, Wei B-J, Lang Y-M. Factors influencing quality of life in Chinese patients with dementia: a systematic review. *Aging Commun*. 2023;5:10.
9. Villeneuve R, Meillon C, Bergua V, Tabue-Teguo M, Amieva H. Influence of pre-admission factors on quality of life and adaptation in nursing home residents with dementia: the QOL-EHPAD study protocol. *BMC Geriatr*. 2020;20:92.
10. Villeneuve R, Meillon C, Bergua V, Rasclé N, Dartigues J-F, Pérès K, et al. A Subjective Quality of Life Proxy for Older Adults in the PAQUID Cohort Study. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2018;31:303-11.
11. Cousi C, Igier V, Quintard B. French cross-cultural adaptation and validation of the Quality of Life-Alzheimer's Disease scale in Nursing Homes (QOL-AD NH). *Health Qual Life Outcomes*. 2021;19:219.
12. Edelman P, Fulton BR, Kuhn D, Chang C-H. A comparison of three methods of measuring dementia-specific quality of life: perspectives of residents, staff, and observers. *Gerontologist*. 2005;45 Spec No 1:27-36.

13. Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Quality of life in Alzheimer's disease: Patient and caregiver reports. *J Ment Health Aging*. 1999;5:21-32.
14. Dichter MN, Meyer G. Quality of Life of People with Dementia in Nursing Homes. In: Schüssler S, Lohrmann C, éditeurs. *Dementia in Nursing Homes [Internet]*. Cham: Springer International Publishing; 2017 [cité 23 juin 2023]. p. 139-55. Disponible sur: <http://link.springer.com/10.1007/978-3-319-49832-4>
15. Creswell JW, Creswell JD. *Research design: qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. Sixth edition. Thousand Oaks, California: SAGE; 2023.
16. Morse JM. Approaches to Qualitative-Quantitative Methodological Triangulation: Nursing Research. 1991;40:120-123.
17. Creswell JW, Plano Clark VL. *Designing and conducting mixed methods research*. Third Edition. Los Angeles: SAGE; 2018.
18. Kalafat M, Hugonot-Diener L, Poitrenaud J. French standardisation and range for the GRECO version of the « Mini Mental State » (MMS) version Greco. *Rev de Neuropsychol*. 2003;13:209-36.
19. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. « Mini-mental state »: A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*. 1975;12:189-98.
20. Schwebel G, Drame M, Ankri J, Blanchard F, Novella J-L, Jolly D, et al. Validation psychométrique du questionnaire Dementia Quality of Life (DQoL) en langue française. *Revue Geriatr*. 2010;35:93-100.
21. Bourque P, Blanchard L, Vézina J. Étude psychométrique de l'Échelle de dépression gériatrique. *Can J Aging*. 1990;9:348-55.
22. Farquhar M. Elderly people's definitions of quality of life. *Soc Sci Med*. 1995;41:1439-46.
23. Miles MB, Huberman AM, Saldaña J. *Qualitative data analysis: a methods sourcebook*. Fourth edition, International student edition. Los Angeles London New Delhi Singapore Washington DC Melbourne: SAGE; 2020.
24. Barbe C, Jolly D, Morrone I, Wolak-Thierry A, Dramé M, Novella J-L, et al. Factors associated with quality of life in patients with Alzheimer's disease. *BMC Geriatrics*. 2018;18:159.
25. Joe E, Segal-Gidan F, Cummings JL, Galasko D, Johnson DK, Ross L, et al. Association Between Self and Proxy Reported Depression and Quality of Life in Mild-Moderate Alzheimer's Disease. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2023;S1064748123003895.
26. Villarejo-Galende A, García-Arcelay E, Piñol-Ripoll G, Del Olmo-Rodríguez A, Viñuela F, Boada M, et al. Quality of Life and the Experience of Living with Early-Stage Alzheimer's Disease. Clements-Cortes A, éditeur. *JAD*. 2022;90:719-26.
27. Beer C, Flicker L, Horner B, Bretland N, Scherer S, Lautenschlager NT, et al. Factors associated with self and informant ratings of the quality of life of people with dementia living in care facilities: a cross sectional study. *PLoS ONE*. 2010;5:e15621.
28. Hoe J, Katona C, Roch B, Livingston G. Use of the QOL-AD for measuring quality of life in people with severe dementia--the LASER-AD study. *Age Ageing*. 2005;34:130-5.
29. Hoe J, Hancock G, Livingston G, Orrell M. Quality of life of people with dementia in residential care homes. *Br J Psychiatry*. 2006;188:460-4.

30. Thorgrimsen L, Selwood A, Spector A, Royan L, de Madariaga Lopez M, Woods RT, et al. Whose quality of life is it anyway? The validity and reliability of the Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) scale. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2003;17:201-8.
31. Verloo H, Salina A, Fiorentino A, Cohen C. Factors influencing the quality of life perceptions of cognitively impaired older adults in a nursing home and their informal and professional caregivers: a mixed methods study. *Clin Interv Aging.* 2018;13:2135-47.
32. Waldinger RJ, Schulz MS. *The good life: lessons from the world's longest scientific study of happiness.* First Simon&Schuster hardcover edition. New York: Simon & Schuster; 2023.
33. Agli O, Bailly N, Ferrand C. Validation of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-being (FACIT-Sp12) on French Old People. *J Relig Health.* 2017;56:464-76.
34. Tedrus GMAS, Fonseca LC, Ciancaglio JCB, Mônico GS, Zamperi C, Tedrus GMAS, et al. Religiosity and quality of life of individuals with Alzheimer's disease and of caregivers: Relationship with clinical aspects. *Dementia & Neuropsychologia.* 2020;14:69-74.
35. Santana-Berlanga N del R, Porcel-Gálvez AM, Botello-Hermosa A, Barrientos-Trigo S. Instruments to measure quality of life in institutionalised older adults: Systematic review. *Geriatr Nurs.* 2020;41:445-62.
36. Nedelec P, Somme D, Charras K. L'architecture des Ehpad et son influence sur le bien-être des résidents. *Gérontologie et société.* 2023;46:105-24.
37. Schenk L, Meyer R, Behr A, Kuhlmeier A, Holzhausen M. Quality of life in nursing homes: results of a qualitative resident survey. *Qual Life Res.* 2013;22:2929-38.
38. Wang D, Everett B, Brunero S, Northall T, Villarosa AR, Salamonson Y. Perspectives of residents and staff regarding food choice in residential aged care: A qualitative study. *J Clin Nurs.* 2020;29:626-37.
39. Conversat-Nigay C, Morgny C, Manckoundia P, Lenfant L, Pfitzenmeyer P. Qualité de vie au sein d'un Ehpad : étude du ressenti des résidents. *Annales de Gérontologie.* 2010;3:161-8.
40. Byrne-Davis LMT, Bennett PD, Wilcock GK. How are Quality of Life Ratings Made? Toward a Model of Quality of Life in People with Dementia. *Qual Life Res.* 2006;15:855-65.
41. Sprangers MAG, Schwartz CE. Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Soc Sci Med.* 1999;48:1507-15.
42. Frossard M, Jasso Mosqueda G, Suarez C, Couturier P, Guyot F, Franco A. Indicateurs de santé, mesure de la qualité de vie et évaluation médico-économique. *Sciences Sociales et Santé.* 1999;17:45-64.
43. Faure J, Osiurak F. L'appropriation de l'espace chez les personnes âgées dépendantes résidants en EHPAD. *Pratiques Psychologiques.* 2013;19:135-46.
44. DiNapoli EA, Scogin F, Bryant AN, Sebastian S, Mundy MJ. Effect of individualised social activities on quality of life among older adults with mild to moderate cognitive impairment in a geriatric psychiatry facility. *Aging & Mental Health.* 2016;20:262-70.
45. Giebel CM, Sutcliffe C, Stolt M, Karlsson S, Renom-Guiteras A, Soto M, et al. Deterioration of basic activities of daily living and their impact on quality of life across different cognitive stages of dementia: a European study. *Int Psychogeriatr.* 2014;26:1283-93.

46. Giebel CM, Challis DJ, Montaldi D. A revised interview for deterioration in daily living activities in dementia reveals the relationship between social activities and well-being. *Dementia*. 2016;15:1068-81.
47. den Ouden M, Bleijlevens MHC, Meijers JMM, Zwakhalen SMG, Braun SM, Tan FES, et al. Daily (In)Activities of Nursing Home Residents in Their Wards: An Observation Study. *J Am Med Dir Assoc*. 2015;16:963-8.
48. Barbe C, Morrone I, Wolak-Thierry A, Dramé M, Jolly D, Novella J-L, et al. Impact of functional alterations on quality of life in patients with Alzheimer's disease. *Aging Ment Health*. 2017;21:571-6.
49. Kang B, Scales K, McConnell ES, Song Y, Lepore M, Corazzini K. Nursing home residents' perspectives on their social relationships. *J Clin Nurs*. 2020;29:1162-74.
50. Paquet Y. *Psychologie du contrôle: théories et applications*. Bruxelles, Belgique, France: De Boeck; 2015.
51. Scholzel-Dorenbos CJM, Meeuwssen EJ, Olde Rikkert MGM. Integrating unmet needs into dementia health-related quality of life research and care: Introduction of the Hierarchy Model of Needs in Dementia. *Aging Ment Health*. 2010;14:113-9.
52. Wilkins JM, Locascio JJ, Gunther JM, Yap L, Hyman BT, Blacker D, et al. Differences in Assessment of Everyday Preferences Between People With Cognitive Impairment and Their Care Partners: The Role of Neuropsychiatric Symptoms. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2020;28:1070-8.
53. Wilkins JM, Locascio JJ, Gomez-Isla T, Hyman BT, Blacker D, Forester BP, et al. Longitudinal Changes in Neuropsychiatric Symptoms: Impact of Discrepancy in Everyday Preferences Between Persons With Cognitive Impairment and Their Care Partners. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2022;30:619-23.
54. HAS. *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour le secteur social et médico-social* [Internet]. 2020 nov. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3229902/fr/recommandations-de-bonnes-pratiques-professionnelles-pour-le-secteur-social-et-medico-social

Table S1

Characteristics of the quantitative sample (N = 151)

SD features	Subcategories	<i>N</i>	%
Gender	Women	113	74.8%
	Men	38	25.2%
	Total	151	100%
Age	60-70 years	9	6%
	Age 71-80	22	14.6%
	81-90 years	69	45.7%
	91-100 years old	51	33.8%
	Average age (85.8 ± 8)		
Marital status	Single	22	14.6%
	Married	13	8.6%
	Divorced	4	2.6%
	Widowed	112	74.2%
Level of education	No qualification	28	18.5%
	Primary	77	51%
	Secondary	24	15.9%
	High School and High. Edu.	22	14.6%
Autonomy (GIR*)	GIR 1	1	0.7%
	GIR 2	39	25.8%
	GIR 3	39	25.8%
	GIR 4	50	33.1%
	GIR 5	15	9.9%
	GIR 6	4	2.6%
Cognitive Impairment (CI) Groups	No cognitive impairment	42	27.8%
	Mild cognitive impairment	32	21.2%
	Moderate cognitive imp.	51	33.8%
	Severe cognitive imp.	26	17.2%

Note. *GIR = Level of dependency (from GIR 1, the most dependent to GIR 6, the least dependent)

Table S2 Sociodemographic characteristics by groups of the qualitative study participants ($N = 78$)

	Global		No CI		Mild CI		Mod CI		Sev CI	
	N	Mean/Range	N	Mean/Range	N	Mean/Range	N	Mean/Range	N	Mean/Range
Age	78	87.41/69-100	22	86.45/69-96	20	87.80/74-95	18	87.56/73-100	18	88.00/75-100
60-69	1		1		0		0		0	
70-79	8		3		2		1		2	
80-89	35		8		10		8		9	
90-100	34		10		8		9		7	
MMSE Mean/Range		18.41/05-30		26.68/23-30		21.95/19-25		14.67/12-18		8.11/5-10
Gender										
Male	14		4		2		3		5	
Female	64		18		18		15		13	
Marital status										
Single	7		2		1		3		1	
Married	2		1		0		0		1	
Divorced	3		1		0		1		1	
Widowed	66		18		19		14		15	
Educational level										
No education	10		0		2		5		3	
Primary education	41		10		11		10		10	
Secondary education	14		6		5		2		1	
Higher education	13		6		2		1		4	
GIR*										
GIR 1										
GIR 2	20		3		4		4		9	
GIR 3	22		2		5		7		8	
GIR 4	26		9		9		7		1	
GIR 5	8		6		2		0		0	
GIR 6	2		2		0		0		0	

Table S3*Descriptive statistics for continuous variables in the study*

Item	No CI	Mild CI	Moderate CI	Severe CI	Overall sample
Quality of life (QOL-AD NH)	38.96 ± 6.25	35.68 ± 6.83	36.24 ± 6.26	38.19 ± 6.66	37.20 ± 6.50
Depression (GDS15)	3.86 ± 3.26	5.32 ± 3.73	5.21 ± 3.76	2.74 ± 2.88	4.28 ± 3.40
Quality of life (DQOL)					
A sense of aesthetics	3.15 ± .77	3.01 ± .76	2.70 ± .62	3.22 ± .82	2.96 ± .73
Positive affect and humor	3.15 ± .77	3.01 ± .76	2.70 ± .62	3.22 ± .82	2.96 ± .73
Negative emotions	2.92 ± .82	3.19 ± .96	3.07 ± .47	2.82 ± .94	3.02 ± .75
Sense of belonging	3.00 ± .64	2.95 ± 1.12	2.85 ± .55	3.07 ± .75	2.94 ± .73
Self-esteem	3.45 ± .64	3.13 ± 1.07	2.82 ± .71	3.33 ± .77	3.12 ± .81

Table S4*Descriptive statistics for scores on QOL-AD NH items*

Items	No CI	Mild CI	Moderate CI	Severe CI	Glob. sample
1 Physical health	2.33 \pm .73	2.39 \pm .67	2.30 \pm .68	2.69 \pm .74	2.40 \pm .71
2 Vitality	2.45 \pm .71	2.32 \pm .70	2.26 \pm .63	2.62 \pm .57	2.39 \pm .67
3 Moral, Mood	2.43 \pm .75	2.29 \pm .94	2.26 \pm .69	2.50 \pm .86	2.36 \pm .79
4 Living environment	2.75 \pm .63	2.61 \pm .76	2.62 \pm .67	2.65 \pm .63	2.66 \pm .67
5 Memory	2.57 \pm .68	2.19 \pm .79	2.32 \pm .59	2.35 \pm .75	2.36 \pm .69
6 Relationships with family	3.07 \pm .69	2.84 \pm .99	2.72 \pm .76	2.92 \pm .89	2.88 \pm .83
7 Relationships with staff	3.18 \pm .64	2.97 \pm .66	2.90 \pm .58	2.81 \pm .75	2.97 \pm .65
8 Relationships with friends	2.72 \pm .75	2.42 \pm .85	2.48 \pm .79	2.50 \pm .65	2.54 \pm .77
9 Self-image	2.30 \pm .65	2.16 \pm .69	2.30 \pm .68	2.31 \pm .74	2.27 \pm .68
10 Keep busy	2.55 \pm .75	2.03 \pm .71	2.44 \pm .61	2.46 \pm .71	2.39 \pm .71
11 Do things for pleasure	2.58 \pm .71	2.29 \pm .64	2.28 \pm .73	2.50 \pm .76	2.41 \pm .72
12 Current life in general	2.40 \pm .78	2.23 \pm .76	2.34 \pm .77	2.31 \pm .74	2.32 \pm .76
13 Ability to self-care	2.73 \pm .64	2.42 \pm .62	2.46 \pm .58	2.54 \pm .76	2.53 \pm .64
14 Ability to live with others	2.50 \pm .96	2.42 \pm .81	2.28 \pm .64	2.58 \pm .64	2.42 \pm .77
15 Ability to make choices	2.38 \pm .84	2.10 \pm .70	2.28 \pm .73	2.46 \pm .76	2.30 \pm .76

Table S5*Pearson correlations between study variables (N = 148)*

Variables	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1 Age												
2 Gender	.09											
3 Marital status	.30***	.30***										
4 Level of education	.07	-.08	.06									
5 Quality of life (QoL-AD NH)	-.13	-.01	-.02	-.04								
6 Depression (GDS15)	.08	.04	-.06	-.06	-.62***							
7 Cognitive impairment (MMSE)	-.19*	-.14	-.04	.34***	.04	.07						
8 Level of independence (GIR)	-.13	-.08	-.14	.17*	.17*	-.07	.45***					
9 DQOL sense of aesthetics	-.26*	-.14	-.21	-.05	.46***	-.36**	.09	.17				
10 DQOL positive affect	-.26*	-.14	-.21	-.05	.46***	-.36**	.09	.17	.99***			
11 DQOL negative affect	.01	-.13	-.15	-.09	-.06	.15	-.06	.02	-.14	-.14		
12 DQOL sense of belonging	-.11	-.26*	-.15	.04	.50***	-.30*	.08	.32*	.48***	.48***	-.07	
13 DQOL Self-esteem	-.15	-.12	-.11	-.10	.52***	-.22	.22	.14	.44***	.44***	-.23	.49***

Note. $N_{GDS} = 144$. $N_{GIR} = 145$. $N_{DQOL} = 64$. * $p < .05$. ** $p < .01$. *** $p < .001$.

Table S6*Cronbach's alpha coefficients for study variables*

Variable	α
1 QOL-AD NH	.87
2 GDS-15	.70
3 DQoL Aesthetic sense	.72
4 DQoL Self-esteem	.76
5 DQoL Positive affect	.76
6 DQOL Negative affect	.85
7 DQOL sense of belonging	.52

Table S7

Normality of distributions within groups using the Kolmogorov-Smirnov test

Variable	No CI	Light CI	Moderate CI	Severe CI
1 QOL-AD NH	.18 (.20)	.20 (.16)	.11 (.20)	.13 (.12)
2 GDS-15	.20 (.10)	.22 (.08)	.15 (.06)	.11 (.05)
3 DQoL Aesthetic sense	.19 (.16)	.13 (.20)	.15 (.07)	.12 (.20)
4 DQoL Self-esteem	.11 (.20)	.13 (.20)	.12 (.20)	.19 (.10)
5 DQoL Positive affect	.11 (.20)	.21 (.12)	.13 (.07)	.17 (.08)
6 DQOL Negative affect	.14 (.20)	.13 (.20)	.11 (.20)	.12 (.20)
7 DQOL sense of belonging	.18 (.18)	.18 (.20)	.13 (.08)	.11 (.08)

Note. The values represent the *t* statistic of the KS test accompanied in brackets by its significance.

4.4. Postface à l'Étude III

Cet article présente les résultats d'une étude mixte visant à explorer de manière approfondie les déterminants de la QdV des résidents en EHPAD selon leur niveau cognitif. Cette approche combinant une méthode quantitative et qualitative s'est révélée particulièrement pertinente pour appréhender la complexité de ce phénomène multidimensionnel.

La partie quantitative a permis d'identifier certains prédicteurs tels que la dépression et le trouble cognitif léger, qui influencent négativement les scores de QdV. Le volet qualitatif a révélé des éléments communs entre les groupes, comme l'importance des relations familiales, mais aussi des différences liées au niveau cognitif. L'analyse mixte a révélé des convergences, mais aussi des résultats complémentaires, par exemple sur l'occupation quotidienne des résidents.

Cette recherche souligne la plus grande vulnérabilité de certains groupes de résidents et la nécessité d'une évaluation personnalisée de leurs besoins. Elle met en lumière l'intérêt d'associer des outils standardisés à des entretiens qualitatifs pour une vision plus globale de l'expérience vécue. Enfin, cette étude confirme la pertinence des méthodes mixtes pour explorer un sujet aussi complexe que la QdV en EHPAD.

Les résultats ouvrent des perspectives tant sur le plan clinique que politique ou scientifique. Ils invitent à repenser les modalités d'évaluation de la QdV et suggèrent des pistes pour améliorer la prise en soin des résidents, indépendamment de leur niveau cognitif. Cette recherche marque une étape supplémentaire dans l'exploration du concept de QdV en EHPAD, tout en soulignant la nécessité de poursuivre les travaux dans ce domaine aux enjeux humanistes essentiels.

5. Conclusion sur les trois études de la recherche

Cette partie empirique regroupe les trois études que nous avons menées tout au long de ce travail doctoral. Chaque étude publiée ou soumise dans une revue scientifique illustre une phase d'investigation spécifique pour évaluer la QdV des résidents en EHPAD ainsi que ses déterminants : l'Étude I traite de l'adaptation et de la validation d'un instrument quantitatif, l'Étude II évalue et teste un guide d'entretien qualitatif, et l'Étude III fusionne ces méthodologies au travers d'une démarche mixte, principalement pour identifier les prédicteurs de la QdV des résidents en EHPAD.

Ensemble, ces travaux offrent une perspective complète et nuancée sur la QdV des résidents en EHPAD, en mettant un accent particulier sur ceux qui présentent des troubles cognitifs. Ces articles, considérés conjointement, permettent une analyse approfondie de la complexité inhérente à la notion de QdV en EHPAD.

Nous proposerons dans la prochaine section une discussion générale de cette thèse, de manière à résumer puis à intégrer ces différents résultats, tout en les confrontant à la littérature existante. Enfin, nous proposerons un certain nombre de limites globales, en dehors de celles propres à chacune des études présentées.

Discussion générale

Cette discussion générale repose sur un modèle de discussion intégrée spécifiquement recommandé pour les sciences de la santé. Ce modèle offre une structure robuste pour articuler la discussion générale (Lewis et al., 2021).

Nous allons successivement aborder :

1. un rappel des objectifs principaux de la thèse et des principales conclusions de chaque étude. Nous soulignerons leur intérêt respectif pour les recherches à venir, en mettant en lumière les spécificités de leur contribution.
2. les éléments centraux de la discussion intégrée, en identifiant les sujets transversaux qui unissent les articles, au regard de leurs résultats et en référence à la littérature existante.
3. les forces et limites de la thèse dans son ensemble.

1. Résumé de l'Objectif Général de la Thèse et des Principaux Résultats de chaque Article

L'objectif général de cette thèse était de répondre à la question centrale qui nous a servi de fil conducteur : « Comment évaluer la qualité de vie perçue (ou subjective) des résidents d'EHPAD en France, en particulier de ceux présentant des troubles cognitifs majeurs ? ».

Rappelons qu'il s'agit d'une recherche menée peu avant la crise du Covid19 qui a donné lieu à trois études présentées sous la forme d'articles scientifiques, l'un publié en septembre 2021 dans *Health and Quality of Life Outcomes*, les deux autres récemment soumis.

Abordons maintenant chaque article individuellement pour voir comment ils contribuent chacun au but global de la thèse par articles.

Étude I

L'étude I s'est centrée sur l'adaptation française et la validation de l'échelle "Quality of Life in Alzheimer's Disease" (QoL-AD NH). Deux phases ont été nécessaires :

1. une adaptation transculturelle de l'échelle de l'anglais vers le français selon la procédure de Beaton (2000).
2. une validation psychométrique auprès de 174 résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'un trouble apparenté en stade léger ou modéré. Cette validation a été réalisée à l'aide des analyses factorielles exploratoires et des modèles en équations structurelles exploratoires, qui ont révélé une structure trifactorielle de l'échelle. La fidélité de l'instrument a été testée via les valeurs omega de McDonald, qui ont montré de bonnes qualités psychométriques pour l'instrument.

En conclusion, l'Étude I a permis d'adapter et de valider avec succès l'échelle QoL-AD NH pour le contexte francophone, offrant un outil fiable pour évaluer la QdV des résidents en EHPAD atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés.

Que manquerait-il à la globalité de la thèse par articles si cette étude n'avait pas été menée ?

L'Étude I sert d'épine dorsale à ma thèse, permettant une évaluation précise de la QdV des résidents en EHPAD, spécialement ceux avec des troubles légers à modérés. Sans cette fondation solide, ma thèse aurait manqué d'un outil fiable pour les études suivantes. En négligeant une telle adaptation et validation, non seulement l'Étude III aurait été compromise, mais un vide aurait persisté dans la recherche francophone. Sans cette étape, un instrument d'évaluation adapté au contexte français manquerait probablement encore. L'Étude I, tout en renforçant la rigueur de ma thèse, ouvre une route pour des recherches ultérieures (voir infra la partie « Perspectives »).

Étude II

L'Étude II visait à évaluer de manière qualitative la QdV des résidents en EHPAD. A cet effet, nous avons adapté le guide d'entretien semi-directif de Farquhar (1995), afin qu'il soit adapté à notre population d'étude et que les résidents puissent ainsi s'exprimer de manière ouverte quant à la perception qu'ils ont de leur QdV. Afin d'optimiser la pertinence de cet outil, deux questions ont été ajoutées à la grille d'entretien de Farquhar : l'une explorant l'importance que les résidents accordent à différents aspects de leur vie actuelle et l'autre portant sur leur état de santé (si ce point n'avait pas été abordé spontanément par le répondant). Après divers tests préliminaires, 78 résidents ont été interviewés à l'aide de ce guide. Les réponses ont été évaluées en utilisant un modèle orthophonique conçu par Rousseau (2009, 2011), centré sur l'analyse pragmatique de la communication. Malgré des variations dans la qualité des réponses, notamment chez les résidents présentant un déficit cognitif sévère, certains parmi ces résidents présentant des troubles cognitifs sévères ont réussi à exprimer clairement et de manière structurée leur QdV lorsqu'ils étaient sollicités de manière appropriée.

Que manquerait-il à la globalité de cette thèse si cette étude n'avait pas été menée ?

Actuellement, l'absence d'un guide d'entretien semi-directif adapté pour évaluer librement la QdV des résidents entrave leur expression de leur vécu. Ce déficit dans les techniques d'analyse et les méthodes d'entretien, y compris le "*probing*" — une technique visant à approfondir les réponses des participants pour obtenir des détails supplémentaires —, bride également notre capacité à saisir les détails nuancés de leurs expériences. Bien que des études antérieures aient abordé la QdV des résidents de manière descriptive, aucune n'a véritablement exploré, d'un point de vue méthodique et approfondi, les questions et réponses des résidents pour adapter et tester des instruments qualitatifs dédiés à cette population.

Étude III

Si les Études I et II avaient respectivement pour objectif d'adapter et de proposer un instrument d'évaluation quantitatif et qualitatif, l'Étude III était une étude mixte dont le but principal était de révéler et de mieux comprendre les déterminants de la QdV des résidents en fonction de leur niveau cognitif. En outre, un objectif secondaire, mais important, était d'évaluer jusqu'à quel score au MMSE de Folstein les résidents présentant des troubles cognitifs sévères pouvaient répondre de manière valide à l'échelle QoL-AD NH. Enfin, l'objectif de comparer les résultats quantitatifs et qualitatifs afin de mieux comprendre les déterminants et les prédictors de la QdV des résidents à différents stades cognitifs et de comparer ces résultats avec le modèle théorique de Lawton.

L'Étude III a été réalisée en utilisant des méthodes mixtes selon un modèle convergent. Dans ce design, chaque phase de l'étude (ici, qualitative puis quantitative) est menée à son terme avant d'intégrer leurs résultats respectifs, et d'en tirer des conclusions plus enrichies.

Pour la partie quantitative, un modèle linéaire généralisé (MLG ou GLM en anglais) a permis d'évaluer les prédictors de la QdV tels qu'évalués par le score global obtenu à la QoL-AD NH) ; analyse poursuivie au niveau de chaque item au moyen d'un test de Kruskal-Wallis. Pour la partie qualitative, une analyse thématique nous a permis de faire émerger les thèmes relatifs à la QdV au sein de quatre groupes de résidents qui se distinguaient selon leur degré de déficit cognitif (absent, léger, modéré et sévère).

Les principaux résultats issus de l'investigation quantitative ont montré que :

- les variables sociodémographiques ne prédisaient pas les scores du QoL-AD NH.
- le trouble cognitif léger et la dépression prédisaient négativement le score total du QoL-AD NH. Au niveau des items, les résidents présentant des troubles cognitifs légers avaient des scores significativement plus bas pour les items "Vie actuelle en

général" et "Capacité à s'occuper au quotidien" que les résidents sans troubles cognitifs.

- les résidents présentant des troubles cognitifs sévères pouvaient répondre au QoL-AD NH jusqu'à un score MMSE de 05/30.

Les principaux résultats qui ont résulté des entretiens ont souligné que :

- les relations familiales étaient ce qu'il y avait de plus important, quel que soit le groupe de résidents considéré.
- les résidents souffrant d'une déficience légère semblaient les plus fragiles, avec une QdV perçue moindre par rapport aux autres résidents et étaient, plus que les autres, dans la plainte, l'inactivité et la critique, relatives notamment aux activités qui leur étaient proposées.

Les principaux résultats mixtes ont montré une bonne convergence entre les deux modalités d'investigation (quantitative et qualitative) qui aboutissent à l'identification des mêmes prédicteurs de la QdV ; mais les résultats relatifs à l'investigation qualitative ont également (et peut-être surtout) permis d'enrichir la compréhension des résultats de l'étude quantitative. En outre, les comparaisons avec la théorie ont révélé que les thèmes issus de l'analyse de contenu étaient plus proches des dimensions du QoL-AD NH que de celles du DQoL ; ils ont également montré les limites de l'échelle QoL-AD NH pour évaluer le bien-être psychologique.

Que manquerait-il à la globalité de cette thèse si cette étude n'avait pas été intégrée ?

L'Étude III fournit une analyse approfondie des déterminants de la QdV des résidents en EHPAD selon leur niveau cognitif. Sans elle, l'influence des facteurs cognitifs sur la QdV aurait été traitée superficiellement. L'Étude III est également cruciale pour évaluer la validité de l'échelle QoL-AD NH chez les résidents avec des troubles cognitifs sévères, assurant ainsi

la pertinence et la fiabilité de nos résultats pour tous les résidents d'EHPAD. Sa méthodologie mixte ajoute une profondeur méthodologique. En la contextualisant avec le modèle de Lawton, elle ancre notre travail dans un cadre théorique reconnu. En résumé, sans l'Étude III, la thèse aurait manqué de substance et de nuance, rendant sa contribution moins robuste à la compréhension de la QdV en EHPAD.

Bien que chaque étude individuellement contribue à enrichir notre compréhension, c'est la synergie des trois études, regroupées au sein de cette thèse, qui forme une structure cohérente et logiquement articulée pour aborder la question de recherche centrale.

Nous allons maintenant entrer dans le cœur d'une discussion générale avec une interprétation des résultats et un retour à la littérature existante.

2. Points Principaux de la Discussion Intégrée et Retour à la Littérature

2.1. L'échelle QoL-AD NH : Validation Psychométrique et Utilisation Clinique

Discussion autour de l'échelle QoL-AD NH et de sa structure factorielle.

L'échelle QoL-AD NH, version « Institution » de la célèbre échelle QoL-AD de Logsdon (Logsdon et al., 1999, 2002) n'a jamais fait l'objet d'une procédure complète de validation, y compris la version originale anglaise modifiée (Edelman et al., 2005). De plus, aucune adaptation et validation étrangère de l'instrument n'était allée au bout de la démarche : par exemple, l'adaptation transculturelle allemande n'a pas été poursuivie par une validation empirique (Dichter, Wolschon, et al., 2016). Depuis la publication de notre adaptation francophone de l'échelle QoL-AD NH en 2021, une version japonaise de l'outil a été validée en 2022. Bien que les deux études aient dévoilé une structure trifactorielle, les facteurs identifiés diffèrent. La divergence peut être attribuée à la méthode d'analyse utilisée (EFA pour les Japonais, ESEM pour nous) et à la taille de l'échantillon : notre étude, menée auprès de 174 sujets, a une puissance statistique supérieure. Qui plus est, des différences culturelles et contextuelles peuvent influencer les perceptions de la QdV, ce qui permettrait également d'expliquer en partie les variations observées d'une validation à l'autre (Raggi et al., 2016).

Cependant, ces deux seules validations de l'échelle QoL-AD NH effectuées à ce jour montrent que l'instrument présente trois dimensions bien distinctes. Ce constat tend à confirmer la pertinence du modèle de Lawton, fondé sur une approche multidimensionnelle de la QdV dans la maladie d'Alzheimer, et est également en accord avec la définition de la QdV proposée par l'OMS (Lawton, 1983b, 1994).

Nos résultats contredisent donc la solution monofactorielle révélée dans les versions initiales du QoL-AD 13 (Logsdon et al., 1999, 2002) et de son adaptation/validation française (Wolak et al., 2009), mais également dans la version originelle et modifiée du QoL-AD NH (Edelman et al., 2005).

Il est cependant évident que cette version française à trois facteurs devra être confirmée par une étude de contre validation portant sur un nouvel échantillon, même si l'emploi d'une méthode ESEM reste proche d'une démarche confirmatoire.

Comme une structure factorielle est délicate à révéler et qu'elle éclaire difficilement sur la QdV d'un sujet, nous allons considérer dans la partie suivante les résultats item par item.

L'Importance de considérer les résultats items par items dans l'évaluation de la QdV en EHPAD.

L'Étude I a mis en exergue la structure factorielle de l'échelle QoL-AD NH, grâce à des analyses factorielles exploratoires et un modèle d'équations structurales exploratoire (ESEM), établissant ainsi une base robuste pour notre discussion. Cependant, l'Étude III (portant sur les déterminants de la QdV) a enrichi notre compréhension en révélant non seulement la sensibilité du QoL-AD NH pour détecter des variations significatives dans la QdV, mais aussi en soulignant la nécessité d'une évaluation plus nuancée, qui explore bien au-delà des scores globaux et des dimensions.

La mise en perspective de ces études (I et III) a fait naître une réflexion fondamentale : bien que précieuse pour la recherche, la structure factorielle pourrait manquer de finesse pour le suivi clinique. Cela est corroboré par Tractenberg et al. (2013), qui notent que des changements cliniquement significatifs, positifs ou négatifs, risquent d'être omis si l'on se concentre exclusivement sur les scores factoriels.

Prenons l'exemple de Madame Dupont, dont le suivi, centré sur une analyse préalable du questionnaire item par item, a révélé une amélioration notable dans la perception de sa mémoire (item N°5) suite à des ateliers-mémoire. Cela met en lumière l'impact significatif que peuvent avoir des interventions ciblées sur la QdV. Une telle amélioration aurait pu être masquée si elle avait été englobée dans un score global ou factoriel, sans prendre en compte le changement du score à l'item.

En somme, parallèlement à une évaluation plus globale de la QdV, la mise en avant des items individuels dans le contexte clinique est essentielle pour déceler des variations subtiles, mais significatives dans la QdV des résidents en EHPAD. À terme, cela pourrait guider plus précisément les interventions et ajustements dans les soins prodigués, assurant ainsi une approche réellement centrée sur le résident.

Après avoir souligné l'importance des items individuels et leur pertinence clinique, il est tout aussi essentiel de considérer la capacité de l'échelle QoL-AD NH à distinguer les résidents en fonction de différentes catégories, en particulier de leur niveau de troubles cognitifs. La validité discriminante de cet outil revêt une importance particulière, car elle renforce la confiance que nous pouvons avoir dans les distinctions qu'il permet d'établir. Examinons donc de plus près les résultats des Études I et III à cet égard.

Validité discriminante du QoL-AD NH : comparaison des Études I et III sur les différences de QdV observées selon le niveau de troubles cognitifs.

Malgré une bonne validité du groupe connu⁴ (*Known-group validity*) dans l'Étude I (adaptation et validation du QoL-AD NH), aucune différence significative de QdV entre les résidents avec et sans troubles légers n'a été mise en évidence. À l'inverse, l'Étude III a révélé des différences dans le score global de l'échelle et dans le score de deux items individuels entre les résidents sans troubles et ceux avec des troubles légers. Une explication possible de cette divergence provient des méthodologies utilisées pour déterminer les groupes dans chaque étude. L'Étude I s'est appuyée sur un *cut off*, établi à partir de la médiane des scores du MMSE (19/30), pour distinguer les résidents avec des troubles légers de ceux ayant des troubles modérés (Gómez-Gallego et al., 2012). Tandis que l'Étude III, avec des groupes plus équilibrés

⁴ Validité du groupe connu : il s'agit d'un type de validité de construit dans lequel un test ou une mesure fait la différence entre les groupes qu'il est censé différencier. Essentiellement, si une mesure a une validité de groupe connue, elle peut faire la distinction entre des groupes dont on sait qu'ils diffèrent sur le concept particulier mesuré.

et homogènes, a pu effectuer une distinction plus nuancée, malgré l'utilisation d'un unique score MMSE. Ces résultats, bien que préliminaires, suggèrent une validité discriminante du QoL-AD NH, qui mériterait d'être explorée plus en avant dans des études longitudinales.

Face à ces observations sur la validité discriminante de l'échelle QoL-AD NH, il est essentiel d'élargir notre regard et de comparer les scores obtenus à cet outil à ceux d'autres échelles. En particulier, comment le QoL-AD NH se positionne-t-il face à l'échelle D-QoL qui a servi à tester la validité convergente ?

Comparaison entre l'échelle QoL-AD NH et l'échelle D-QoL.

La comparaison entre l'échelle *Quality of Life in Alzheimer's Disease for Nursing Homes* (QoL-AD NH) et l'échelle *Dementia Quality of Life* (D-QoL) a révélé des différences notables dans le cadre des études I et III. Dans l'Étude I, centrée sur l'adaptation et la validation de l'échelle QoL-AD NH, nous avons obtenu des corrélations positives et modérées entre les deux échelles, mettant en lumière que la QoL-AD NH pourrait intégrer des informations non couvertes par la D-QoL, en particulier celles relatives aux résidents d'institutions pour personnes âgées (Cousi et al., 2021).

L'Étude III, portant sur les prédicteurs de la QdV, a démontré un faible lien entre les dimensions de la D-QoL et les catégories issues de l'analyse qualitative. En contraste, les dimensions de la QoL-AD NH étaient nettement plus connectées à ces catégories qualitatives, suggérant que la QoL-AD NH reflète mieux que la D-QoL la QdV exprimée lors des entretiens.

L'Étude I avait révélé également un temps de passation long de la DQoL (près de 18 minutes) et une fidélité discutable de certaines de ses dimensions (Cousi et al., 2021). En outre, et en accord avec la littérature, celle-ci nous paraît difficilement utilisable dans un cadre clinique pour évaluer la QdV perçue des résidents présentant des troubles cognitifs sévères (D. J. Brooker et al., 2007 ; Moyle, Gracia, et al., 2012). Il nous semble en effet que cette échelle ne

mesure pas spécifiquement la QdV dans la maladie d'Alzheimer ou la QdV des résidents en EHPAD, mais plutôt des indicateurs d'effets⁵ relatifs aux affects (négatifs et positifs) qui reflètent la QdV subjective (variable latente).

Selon Sprangers et Schwartz (1999), une bonne échelle de QdV liée à la santé devrait intégrer des indicateurs causaux (comme les maladies ou l'environnement social) et des indicateurs d'effets (tels que la participation sociale ou le bien-être), ces derniers devant être majoritaires dans une échelle de QdV (Fayers & Machin, (2016). La D-QoL se focalise principalement sur les indicateurs d'effets. Par contre, la QoL-AD NH englobe à la fois des indicateurs causaux (santé, vitalité, environnement) et d'effets, en accord avec le modèle de Lawton. Cela indique que la QoL-AD NH est bien adaptée pour mesurer la QdV en contexte institutionnel. De surcroît, sa passation ne requiert que 11 minutes, ce qui la rend aisément utilisable. Cependant, pour aller plus loin dans l'évaluation de cet outil et dans ses qualités psychométriques, il faudra montrer lors d'études longitudinales ses propriétés pour détecter le changement (*sensitivity to change*) et sa réactivité (*responsiveness*).

Nous discutons dans la prochain sous-chapitre les résultats relatifs à l'évaluation de la QdV chez les résidents qui ne présentent pas de troubles cognitifs, puis chez ceux qui en ont (troubles légers, modérés ou sévères).

2.2. Évaluation de la QdV selon les Niveaux Cognitifs

L'évaluation de la QdV des résidents ne présentant pas de Troubles Cognitifs.

⁵ Distinction à faire entre indicateurs causaux et indicateurs d'effet dans le cadre de la mesure de la QdV : un indicateur causal désigne un élément ou facteur qui a un impact direct sur la QdV. Par exemple, dans le contexte de la maladie d'Alzheimer, cela pourrait inclure des éléments comme la progression de la maladie ou l'efficacité des traitements reçus ; un indicateur d'effet représente une conséquence ou une manifestation de la QdV sans influencer directement celle-ci. Dans ce contexte, les affects (négatifs ou positifs) sont considérés comme des indicateurs d'effet, car ils reflètent la perception subjective (ou QdV subjective) sans en être la cause directe.

Contextes et études de références sur la validité discriminante. L'usage de l'échelle QoL-AD NH pour évaluer la QdV des résidents en EHPAD sans troubles cognitifs soulève des interrogations légitimes quand l'on sait que cet outil a été spécifiquement conçu pour les résidents présentant de troubles cognitifs majeurs. Les Études I et III offrent un éclairage intéressant à ce sujet.

L'Étude I mentionne dans sa section "Discussion" une étude antérieure examinant la structure factorielle et l'invariance du QoL-AD 13 pour des personnes âgées sans démence (Cousi et al., 2021 ; Revell et al., 2009). Cette recherche a identifié un meilleur ajustement pour une solution à trois facteurs : « Bien-être physique », « Bien-être social » et « Bien-être psychologique », et a confirmé une invariance factorielle pour ces groupes selon l'âge et le sexe. Même si notre étude n'a pas retrouvé cette même structure, compte tenu de la similitude avec 9 des 15 items du QoL-AD NH, ces résultats suggèrent que le QoL-AD NH pourrait convenir à l'évaluation de la QdV chez des individus sans signe manifeste de troubles cognitifs.

L'Étude I a confirmé la validité du groupe connu de l'échelle QoL-AD NH, en confirmant une différence significative entre les résidents sans troubles cognitifs et ceux avec des troubles modérés ; mais cette étude n'a pas trouvé de différence notable de QdV entre les résidents présentant des troubles légers et ceux sans troubles cognitifs (Cousi et al., 2021). Cependant, l'Étude III a identifié des différences entre ces groupes. Cette divergence entre les deux études pourrait résulter de méthodologies d'investigation différentes, comme la composition des échantillons ou encore un choix différent dans les critères du MMSE pour déterminer les groupes. Malgré ces nuances, les données montrent la validité discriminante de l'échelle, un aspect qu'il convient de valider davantage dans des recherches longitudinales à venir.

L'échelle QoL-AD NH, bien qu'originellement conçue pour les patients présentant des troubles cognitifs majeurs, semble saisir des aspects universels de la QdV non exclusivement

liés à ces troubles. Les résultats des Études I et III montrent des similitudes entre différents groupes. En outre, l'analyse qualitative de l'Étude III met en avant des thèmes communs à tous, malgré des variations en prévalence d'un groupe à l'autre. Ceci suggère que l'échelle, couplée aux thématiques qualitatives, englobe des facettes générales et essentielles de la QdV.

Analyse des Items. Pour appuyer cette perspective, examinons de plus près les 15 items du QoL-AD-NH : 1. Santé physique, 2. Forme, vitalité. 3. Moral, humeur. 4. Cadre de vie. 5. Mémoire. 6. Relations avec la famille. 7. Relations avec les personnes qui travaillent ici. 8. Relations avec les amis. 9. Image de soi. 10. Capacité à s'occuper au quotidien. 11. Capacité à se divertir, à faire des choses pour le plaisir. 12. Vie actuelle en général. 13. Capacité à prendre soin de soi. 14. Capacité à vivre avec les autres. 15. Capacité à faire des choix dans sa vie.

L'item 5 sur la perception de la mémoire, présumé spécifique aux résidents avec troubles cognitifs, en est une illustration. Les réponses — "mauvaise", "moyenne", "bonne" ou "excellente" — peuvent révéler une plainte mnésique. Un individu sans trouble diagnostiqué mentionnant une perception "mauvaise" de sa mémoire pourrait signaler une préoccupation mnésique non liée à une pathologie, comme la dépression, nécessitant une attention (Tayaa et al., 2020). Cet item pourrait donc alerter et guider vers des évaluations ou interventions spécifiques. L'échelle peut aussi servir à suivre la QdV des résidents au fil du temps, comme ligne de base, y compris face à l'apparition de troubles (Revell et al., 2009). De plus, plusieurs items, tels ceux concernant les relations, les loisirs, l'estime de soi et la santé physique, abordent des facettes universelles de la QdV pertinentes pour tous les résidents, avec ou sans troubles cognitifs. Enfin, l'ajout d'items spécifiques à la vie en institution, notamment les items 7 « Relations avec les personnes qui travaillent ici » et 14 « Capacité à vivre avec les autres » dans l'échelle QoL-AD NH, élargit sa pertinence pour évaluer la QdV des résidents en EHPAD, qu'ils présentent ou non des troubles cognitifs. Ces items reflètent des aspects essentiels de la QdV en institution qui concernent l'ensemble des résidents, indépendamment de leur statut

cognitif. Cette modification de l'échelle souligne son potentiel en tant qu'outil d'évaluation de la QdV plus général, englobant tous les résidents en EHPAD, y compris ceux sans troubles cognitifs. En mettant en lumière ces items spécifiques, nous encourageons l'utilisation de l'échelle QoL-AD NH comme un instrument d'évaluation de la QdV qui englobe la dimension sociale et relationnelle de la vie en EHPAD, allant au-delà de la seule évaluation de la QdV dans la démence.

Validité de l'Échelle. La juxtaposition des items et des résultats des Études I et III, démontre une double pertinence de l'échelle QoL-AD NH. D'une part, elle est spécifique, capturant les nuances liées aux troubles cognitifs majeurs. D'autre part, elle possède une portée générale, mesurant des éléments de la QdV qui sont pertinents pour les résidents sans troubles cognitifs majeurs.

Lors de futures études avec des résidents sans troubles cognitifs, il serait pertinent de comparer le QoL-AD NH à une échelle de QdV générique (comme la SF-36) ou spécifique aux personnes âgées (comme la WHOQOL-OLD). Cela évaluerait la capacité du QoL-AD NH à mesurer la QdV comme ces instruments, renforçant ainsi sa validité concurrente, c'est-à-dire sa concordance avec d'autres outils mesurant un construit similaire (Fayers & Machin, 2016).

Recommandations pour l'Utilisation. En conséquence, bien que cette échelle n'ait pas été initialement conçue pour les résidents sans troubles cognitifs, les éléments discutés précédemment et l'examen de la validité de surface indiquent qu'elle reflète bien la QdV des résidents en EHPAD, au-delà de la simple QdV dans le contexte de la maladie d'Alzheimer ou des troubles cognitifs majeurs. Il serait donc pertinent d'utiliser cet instrument également pour les résidents sans troubles cognitifs en EHPAD.

Si l'échelle QoL-AD NH est utilisée pour tous les résidents en EHPAD, avec ou sans troubles neurocognitifs, les instructions actuelles de l'outil devraient être adaptées et

simplement indiquer que l'échelle est convenable pour tous les résidents en EHPAD, avec ou sans troubles cognitifs.

Notre échelle QoL-AD NH n'a pas identifié la dimension du « Bien-être psychologique ». Cela suggère qu'une partie du bien-être psychologique des résidents pourrait être omise. Pour une évaluation complète de la QdV, il serait donc judicieux d'associer le QoL-AD NH à un outil tel que l'échelle de bien-être spirituel FACIT-sp (Agli et al., 2017), recommandée dans une récente revue pour évaluer la QdV des résidents sans troubles cognitifs (Santana-Berlanga et al., 2020). Ces instruments, utilisés ensemble, pourraient offrir une évaluation plus complète de la QdV des résidents concernés.

Finalement, l'évaluation quantitative de leur QdV devra être enrichie par une évaluation qualitative réalisée à l'aide du guide d'entretien semi-directif. Néanmoins, l'Étude II a souligné que ces résidents se montraient parfois réticents à s'exprimer librement, retenant leurs propos, d'où l'importance de solliciter un interlocuteur de confiance pour améliorer la qualité de l'interaction non seulement pendant l'entretien libre, mais également durant l'évaluation quantitative.

Qu'en est-il maintenant de l'évaluation de la QdV des résidents présentant des troubles cognitifs légers.

L'évaluation de la QdV des résidents présentant des troubles cognitifs légers.

L'Étude I de validation du QoL-AH NH n'a pas fourni d'éclairage substantiel sur la QdV des résidents présentant des troubles légers, en raison du *cut off* envisagé dans l'étude, décrit précédemment lors de l'évocation de la validité discriminante de la QoL-AD NH (Cousi et al., 2021).

L'Étude II a révélé que ces résidents avaient un discours moins retenu et plus spontané que les autres groupes, notamment ceux sans troubles cognitifs, répondant plus rapidement et de manière plus étoffée.

L'Étude III a mis en évidence des éléments cruciaux pour les résidents de ce groupe spécifique. Notamment, l'investigation quantitative de cette Étude III a montré que le trouble cognitif léger prédisait significativement le score global et l'item N°12 de la QoL-AD NH « Vie actuelle en général », avec des scores plus bas pour les résidents présentant des troubles légers par rapport à ceux sans troubles, suggérant une diminution significative de la QdV déclarée dès l'apparition de troubles cognitifs légers. Ces résultats sont en accord avec des recherches récentes soulignant l'impact des troubles cognitifs, même minimes, sur la QdV (Burks et al., 2021 ; Villarejo-Galende et al., 2022).

Outre l'effet du trouble cognitif léger, les résidents de ce groupe ont manifesté des niveaux de dépression supérieurs comparativement aux autres, en particulier ceux sans troubles cognitifs. Bien que la dépression ait été identifiée comme un prédicteur négatif conséquent de la QdV (Burks et al., 2021 ; Martyr et al., 2018), et que notre analyse ait mis en évidence son impact significatif sur l'altération de la QdV ($< 0,001$), d'autres mécanismes pourraient jouer un rôle. En étudiant l'interaction entre les activités et leur perception chez les résidents ayant des troubles légers, nous pouvons déchiffrer leur évaluation de la QdV. La recherche a montré que ces résidents perçoivent négativement leur engagement quotidien dans l'étude quantitative, à travers l'item « Capacité à s'occuper au quotidien ». Par ailleurs, la partie qualitative de l'Étude III montre qu'ils attribuent cette inactivité à des causes externes, telles que le manque d'opportunités ou d'intérêt pour les activités suggérées (Paquet, 2015). Dans cette Étude III, les données quantitatives et qualitatives se renforcent mutuellement, donnant une image plus complète. Donc, tandis que l'approche quantitative expose un faible score de QdV, associé à une dépression élevée et à une auto-évaluation négative de leur engagement, l'approche

qualitative met en lumière d'autres dynamiques psychosociales potentiellement liées à la dépression, influençant la perception de la QdV. Cela peut inclure des facteurs comme une moindre auto-efficacité, voire une faible estime de soi, impactant l'identité individuelle (Lamont et al., 2020 ; Paquet, 2015).

Pour illustrer ceci, une citation extraite de cette étude qualitative met en lumière le vécu des résidents concernant les activités. Prenons l'exemple de Mme B., 88 ans, présentant des troubles cognitifs légers (MMS = 23/30), d'un niveau d'éducation primaire, veuve, et avec un GIR de 4.

Interviewer : *Pourriez-vous de décrire votre vie actuelle ?*

Mme B. : *Les journées semblent parfois interminables, car il n'y a rien à faire. Les activités proposées sont soit trop enfantines, soit trop compliquées. On a besoin de plus d'animations, de choses qui peuvent nous faire sentir capables et utiles. Alors je préfère rester dans ma chambre et regarder la TV, heureusement qu'il y a la TV.*

Les plaintes et critiques recueillies lors des entretiens qualitatifs pourraient s'apparenter à des justifications externes, utilisées pour éviter que l'échec (ici, une diminution de la QdV ou une incapacité à s'engager dans des activités) soit imputé à des causes internes, comme un manque d'aptitude ou d'efficacité (Bandura et al., 2019 ; Lamont et al., 2020 ; Paquet, 2015). Autrement dit, un résident avec des troubles cognitifs légers pourrait adopter des comportements ou avancer des raisons visant à protéger son estime personnelle en cas d'échec, en tentant de garder le contrôle sur la situation. Toutefois, il est essentiel de souligner que cette analyse reste interprétative. Des recherches ultérieures seraient nécessaires pour approfondir et valider cette hypothèse, afin de cerner précisément les dynamiques psychosociales influençant la perception de la QdV par les résidents.

Les conclusions de notre étude III dans sa partie qualitative dévoilent une intrication particulière dans la perception que les résidents d'EHPAD avec troubles cognitifs légers ont de leur quotidien. Cette perception se traduit notamment par leur investissement dans les activités offertes et par l'évaluation qu'ils font de leur QdV. Une analyse plus nuancée via le prisme de la théorie des besoins non satisfaits en contexte de démence pourrait apporter un éclairage (Scholzel-Dorenbos et al., 2010 ; Wilkins et al., 2020, 2022). Ces résidents, bien qu'ayant la capacité d'évaluer leur QdV grâce à l'échelle QoL-AD NH et aux entretiens semi-structurés, ont exposé des inquiétudes et frustrations qui peuvent être envisagées comme l'expression de besoins non pourvus. L'insatisfaction de ces besoins, qu'ils soient d'ordre social, émotionnel ou occupationnel, pourrait en partie expliquer chez ces résidents une diminution de leur QdV et une augmentation des symptômes dépressifs. Le sentiment d'impuissance à s'occuper, souvent joint à une participation réduite ou réticente aux activités proposées, pourrait être le reflet d'un besoin inassouvi de participer à des activités non seulement accessibles, mais également significatives et adaptées à leurs compétences et goûts cognitifs. Cette étude souligne l'importance d'une prise en compte attentive des besoins des résidents présentant des troubles cognitifs légers et suggère que le fait de mettre l'accent sur la reconnaissance et la satisfaction de leurs besoins spécifiques pourrait être une voie prometteuse pour optimiser leur QdV au sein de l'EHPAD.

En conclusion, les résidents d'EHPAD avec troubles cognitifs légers montrent une QdV réduite et une inclination aux symptômes dépressifs. Malgré la corrélation négative entre troubles cognitifs et QdV via l'échelle QoL-AD NH, l'analyse qualitative montre une perception nuancée de leur engagement quotidien. Ces résidents fournissent des évaluations riches via l'échelle et les entretiens semi-directifs. Nous proposerons dans le prochain chapitre diverses perspectives d'applications et de recherche liées aux activités. La mise en perspective des données qualitatives et quantitatives, non seulement complète, mais aussi éclaire sous un jour

différent, divers aspects qui n'auraient pas été capturés par de seuls moyens d'appréciation quantitatifs.

L'évaluation de la QdV des résidents présentant des troubles cognitifs modérés.

L'évaluation de la QdV des résidents avec troubles cognitifs modérés, bien que primordiale, est ici traitée de manière plus succincte. Conformément à la validation de l'échelle originelle QoL-AD de Logsdon, l'échelle QoL-AD NH semble appropriée pour cette population, préconisant son utilisation jusqu'à un stade modéré de troubles cognitifs, c'est-à-dire un score au MMSE de Folstein $\geq 10/30$ (Edelman et al., 2005 ; Logsdon et al., 1999, 2002). Les résidents sont, par conséquent, en mesure de répondre aux questions fermées du QoL-AD NH, ainsi qu'à l'entretien semi-directif, comme nous l'avons montré dans l'Étude II.

L'Étude III, quant à elle, met en lumière une perspective un peu plus nuancée. Bien qu'au cours de l'entretien qualitatif ces résidents évaluent de façon assez négative leur QdV actuelle, ils témoignent d'une certaine acceptation de leur condition et de leur âge, ainsi que d'un besoin sous-jacent d'avoir un « chez soi ». Il s'agit là de deux des quatre dimensions précédemment identifiées dans une revue systématique portant sur 31 études qualitatives qui ont examiné la QdV des résidents en institution (Bradshaw et al., 2012).

Prenons l'exemple de Mme I., 87 ans, présentant des troubles cognitifs modérés (MMS = 13/30), un niveau d'éducation primaire, veuve, et avec un GIR de 4.

Interviewer : *Comment est votre vie actuelle ?*

Mme I. : *Ma vie actuelle, elle n'est pas terrible, vous savez. Mais je suis bien obligée de l'accepter, elle est comme elle est et je ne peux pas la changer. C'est comme ça !*

En résumé, il convient de noter que les résidents avec des troubles cognitifs modérés peuvent répondre tant à l'échelle QoL-AD NH qu'aux questions ouvertes lors de l'entretien semi-directif.

L'évaluation de la QdV des résidents présentant des troubles cognitifs sévères.

L'Étude I a adapté et validé un instrument en français pour résidents avec des troubles cognitifs légers à modérés, conformément aux directives de sa conceptrice. Les résidents ayant des troubles sévères n'ont pas été inclus dans cette validation.

L'Étude II a révélé que les résidents présentant des troubles cognitifs sévères avaient de grandes difficultés à répondre aux questions ouvertes adaptées de Farquhar, notamment sur des questions nécessitant de se projeter dans le futur (Sun et al., 2021). En outre, seulement deux des 18 résidents de ce groupe ont pu répondre aux questions.

L'Étude III a montré que les résidents présentant des troubles cognitifs sévères pouvaient répondre de manière valide et fidèle au QoL-AD NH jusqu'à un score MMSE de 05/30. Des études précédentes avaient montré que les patients présentant des troubles sévères pouvaient répondre à des questionnaires d'autoévaluation de QdV actuelle, notamment avec le QoL-AD 13 (Burks et al., 2021 ; Thorgrimsen et al., 2003 ; Verloo et al., 2018). En outre, dans cette même Étude III, ces résidents étaient plus à l'aise pour répondre aux questions fermées du QoL-AD NH qu'aux questions ouvertes du guide d'entretien.

Il est important de reconnaître que, même parmi ceux présentant des troubles sévères, certains conservent une capacité langagière suffisante, tant en compréhension qu'en expression, pour rendre compte de leur QdV (Lee et al., 2022 ; Menardi et al., 2018). De plus, malgré leurs troubles, certains résidents ont mentionné le fait qu'ils acceptaient les circonstances de leur vie actuelle, ce qui correspond à l'une des quatre dimensions importantes évoquées dans l'étude

systématique de Bradshaw et al. (2012) portant sur des résidents en maison de retraite, tous niveaux cognitifs confondus. En outre, la dimension spirituelle et religieuse demeure toujours pertinente et sensée pour certains résidents présentant des troubles sévères.

Exemple avec Mme T., 92 ans, présentant des troubles cognitifs sévères (MMS = 07/30), avec un niveau d'éducation primaire, veuve et GIR 3 :

Interviewer : *qu'est-ce qui est bien dans votre vie actuelle ?*

Mme T. : *que le seigneur veille sur moi, c'est tout !*

Ces constats montrent qu'il est essentiel de ne pas sous-estimer les résidents ni de préjuger de leurs incapacités. C'est la raison pour laquelle des approches communicationnelles issues de la méthode Montessori et adaptées aux personnes âgées peuvent être intéressantes, car elle s'appuie sur les capacités résiduelles des personnes, plutôt que leurs incapacités (Douglas et al., 2018 ; Wilks et al., 2019). Adopter une approche « centrée sur la personne » permet de valoriser le résident et ses besoins au-delà de la maladie (Boggatz, 2020b ; T. M. Kitwood, 2019).

Lorsque l'autoévaluation n'est pas envisageable, n'a pas abouti, ou en complément de celle-ci, il peut être nécessaire de s'en remettre à l'hétéroévaluation par les proches et les soignants, malgré les limites que cela implique (Burks et al., 2021 ; Hutchinson et al., 2022). En cela, l'échelle QUALIDEM, validée en Français en 2022, peut être utilisée par les soignants pour hétéroévaluer la QdV de ces résidents (Boutalha et al., 2022).

Les résidents avec des troubles cognitifs sévères peuvent encore partager des aspects significatifs de leur QdV, notamment sur les plans émotionnel et spirituel. Valoriser leur communication est crucial et, en cas d'incapacité, l'hétéroévaluation peut aider à une évaluation complète de leur QdV.

Nous avons analysé comment évaluer la QdV des résidents en EHPAD selon leur niveau cognitif, nous allons maintenant aborder des aspects un peu plus théoriques, essentiels à la compréhension et à l'évaluation de la QdV des résidents en EHPAD.

Principaux prédicteurs de la QdV des résidents en EHPAD.

Quels sont les principaux prédicteurs de la QdV des résidents en EHPAD ? Avec l'Étude III, il était important de pouvoir mieux comprendre la spécificité des prédicteurs de la QdV des résidents en EHPAD, selon le niveau cognitif. Tout d'abord, de manière générale et en accord avec la littérature, la dépression est le prédicteur qui affecte le plus la QdV de tous les résidents, (Beerens et al., 2013 ; Burks et al., 2021 ; Martyr et al., 2018).

L'Étude I de validation a révélé que l'item « Cadre de vie » présentait le coefficient de saturation le plus élevé du modèle, montrant ainsi son impact important sur la QdV des résidents, ce qui est également en accord avec la littérature (Bradshaw et al., 2012 ; Nedelec et al., 2023 ; Rodríguez-Martínez, De la Fuente Robles, et al., 2023 ; Zeisel, 2013). En ce qui concerne les liens familiaux, l'Étude I avait révélé que l'item correspondant « Relations avec la famille » présentait une faible charge factorielle et qu'il était presque nécessaire de le retirer pour obtenir une explication de variance accrue. Toutefois, notre décision de le maintenir s'est avérée judicieuse. L'Étude III a souligné à quel point les relations familiales étaient primordiales pour tous les résidents, indépendamment de leur capacité cognitive. Bien que certaines recherches aient souligné l'importance des liens familiaux qui prédisent une bonne QdV des résidents en EHPAD, elles n'avaient pas spécifiquement identifié cet aspect comme étant le plus essentiel pour eux (Bradshaw et al., 2012 ; Martyr et al., 2018 ; O'Rourke, Fraser, et al., 2015 ; Rodríguez-Martínez, De la Fuente Robles, et al., 2023). Par ailleurs, même si la cohorte diffère, ces découvertes rappellent celles de l'étude longitudinale conduite pendant de nombreuses années par les équipes de l'université d'Harvard, qui ont montré que le déterminant

majeur du bonheur était la nature des relations, en particulier la qualité des liens établis (Waldinger & Schulz, 2023). Ces constats plaident en faveur de l'adoption d'une approche centrée non seulement sur l'individu et le résident, mais aussi sur les relations dans leur globalité, qu'il s'agisse des relations familiales en premier lieu, ou des liens avec les autres résidents et le personnel de l'EHPAD (de Witt & Fortune, 2019 ; Hao & Ruggiano, 2020 ; Ramachandran et al., 2023).

Comme le montre le Tableau 3, au-delà des relations, notamment avec la famille, d'autres dimensions de la QdV semblent communes à l'ensemble des résidents en EHPAD. Pour une compréhension plus approfondie des expériences qualitatives des résidents et de la manière dont les thèmes ont été déduits et codés, veuillez consulter les entretiens qualitatifs retranscrits avec le codage en Annexe H.

Tableau 3

Comparaison des Thèmes Clés ayant un Impact sur la QdV dans Différents Groupes de Résidents selon le Niveau de Troubles Cognitifs (TC) – Extrait de l'Étude III (partie qualitative)

	Pas de TC	TC légers	TC modérés	TC sévères
Relations avec la famille	✓	✓	✓	✓
Santé sur la QdV	✓	✓	✓	✓
Spiritualité et religion	✓	✓	✓	✓
Indépendance et liberté	✓	✓	✓	✓
Interactions au sein de l'institution	✓	✓	✓	✓
Perspectives vie/Réflexion sur l'âge	✓	✓	✓	✓
	(frustration)	(insatisfaction)	(acceptation)	(acceptation)

Note. La taille des coches (✓) représente l'importance attribuée à chaque thème, basée non seulement sur la fréquence d'occurrence, mais également sur la profondeur des expériences des participants.

L'objectif général de cette recherche était de savoir comment évaluer la QdV perçue et subjective des résidents en EHPAD en France, en particulier de ceux qui présentent des troubles

cognitifs majeurs. Les résultats de l'Étude III montrent clairement que certains prédicteurs, tels que les relations avec la famille, la santé sur la QdV, la spiritualité, l'indépendance et les interactions au sein de l'institution, sont essentiels pour tous les résidents, quel que soit leur niveau cognitif. Bien que la présence de troubles cognitifs puisse altérer certaines perceptions ou expériences, l'universalité de ces prédicteurs indique qu'il existe des domaines fondamentaux essentiels à la QdV perçue de tous les résidents. L'importance d'une évaluation orientée vers la personne de la QdV en EHPAD ressort clairement, intégrant à la fois des aspects généraux et des nuances spécifiquement en lien avec la présence ou non de troubles cognitifs. Qui plus est, notre étude souligne la nécessité de disposer d'approches évaluatives allant au-delà d'une simple focalisation sur les symptômes ou les déficits, mais qui doivent aussi permettre de saisir l'éventail et la profondeur des réalités vécues par chaque résident. Cette perspective ne vise pas seulement à affiner notre compréhension de la QdV, mais également à guider des initiatives visant à renforcer le bien-être et la QdV au cœur des EHPAD.

Retour vers le modèle de Lawton et ses dimensions (secteurs)

Dans la continuité de cette recherche doctorale, il nous a paru essentiel de considérer de nouveau le modèle de Lawton et de le confronter à nos résultats. Comme le montre le Tableau 4, nous avons tenté de relier les dimensions du modèle de Lawton, à la fois aux facteurs (ou items) de l'échelle QoL-AD NH et aux thèmes extraits de la partie qualitative de l'Étude III.

Tableau 4

Présentation Conjointe des Dimensions de Lawton et leurs Correspondances avec les Facteurs du QoL-AD NH et les Thèmes de l'Étude III (partie qualitative)

Facteurs ou items du QoL-AD NH	Dimensions de Lawton	Thèmes de l'Étude III partie qualitative
Item N°3 : Humeur Item N°9 : Image de soi Item N°13 : Capacité à prendre soin de soi	Bien-être psychologique	Perspectives sur la vie Guerre et trauma Perte de but de sens de la vie Réflexion sur la vie/mort Sentiment d'isolement et nostalgie de vie passée Spiritualité et religion
Facteur : Environnement intra et interpersonnel lié à la QdV	Environnement objectif	Relations avec la famille Importance de l'interaction sociale au sein de l'EHPAD Conditions de vie et environnement
Facteurs : Fonctionnement personnel lié à la QdV & Santé perçue liée à la QdV actuelle	Compétences comportementales	Impact de la santé/QdV Impact de l'âge/QdV Manque d'interaction sociale et opportunités limitées de socialisation
Score global QoL-AD NH Et score item N°12 : vie en général	Qualité de vie perçue	Tranquillité et paix Désir d'autonomie et d'indépendance Satisfaction de vie Spiritualité et religion

Si les items et dimensions de l'échelle QoL-AD NH sont assez faciles à catégoriser dans le modèle de Lawton, il en est tout autrement pour les thématiques qualitatives qui présentent

des chevauchements conceptuels, principalement entre le bien-être psychologique et les dimensions de la QdV perçue.

Dans le cadre de notre étude, nous avons délibérément placé la thématique "Spiritualité et religion" au carrefour du bien-être psychologique et de la QdV perçue. Cette décision reconnaît la profonde imbrication de la spiritualité et de la religion dans l'expérience humaine. En effet, tout en offrant des structures de sens et des mécanismes de régulation émotionnelle essentiels au bien-être psychologique, ces dimensions influencent également le quotidien des individus, façonnant leurs perceptions, leurs routines et leurs interactions, et ayant ainsi un impact direct sur leur QdV perçue. Cette dualité reflète la richesse et la complexité de la spiritualité et de la religion dans la vie des personnes, et leur rôle pivot dans la constitution de la QdV globale.

Dès l'Étude I, consacrée à la validation de la QoL-AD NH, un constat avait été formulé quant à l'omission de la dimension spirituelle au sein de cet outil d'évaluation de la QdV (Cousi et al., 2021). L'Étude III a mis en évidence que la religion et la spiritualité s'avéraient des dimensions présentes et essentielles pour l'ensemble des résidents en EHPAD, qu'ils soient ou non affectés par des troubles cognitifs plus ou moins sévères, ce que confirme la littérature sur le sujet (Agli et al., 2015).

Bien que notre Étude II ait révélé les défis rencontrés par les résidents présentant des troubles cognitifs sévères en matière de projection dans le futur et de réponses à un entretien semi-directif, l'Étude III a montré leur capacité à répondre à l'échelle QoL-AD NH jusqu'à un MMSE $\geq 05/30$. L'étude de validation française de l'échelle FACIT-sp12 qui évalue le bien-être spirituel a confirmé la validité de son outil pour les résidents ayant un score MMSE $\geq 10/30$ (Agli et al., 2017). Cependant, la capacité des résidents avec des troubles cognitifs sévères à répondre valablement au questionnaire spirituel reste indéterminée.

Ces résultats suggèrent qu'il serait pertinent d'évaluer la dimension spirituelle, en conjonction avec un questionnaire de QdV comme le QoL-NH, au moins jusqu'à un stade modéré de troubles cognitifs. En effet, la « Spiritualité et la religion » demeurent une dimension importante pour de nombreux résidents, même sévèrement atteints sur le plan cognitif. Une approche centrée sur la personne, adaptant les méthodes d'évaluation à leurs capacités, peut permettre de prendre en compte cette dimension essentielle de leur QdV.

Au-delà de la spiritualité, le bien-être psychologique englobe des concepts plus larges, dont certains n'ont pas émergé dans nos études, c'est ce que nous allons voir à présent.

Dans l'Étude I, nous n'avons pas trouvé la dimension du « Bien-être psychologique » lorsque nous avons exploré la structure factorielle de cet outil. Cela peut paraître étonnant d'autant que cette dimension du bien-être psychologique avait été dégagée dans certaines structures factorielles de l'échelle QoL-AD 13, version originelle sur laquelle se fonde l'échelle QoL-AD NH en 15 items (Torisson et al., 2016). Il est possible d'expliquer ces différences : lors de l'adaptation anglaise, certains items du QoL-AD 13 ont été retirés, d'autres, modifiés, et enfin d'autres, ajoutés pour mesurer des éléments plus spécifiques à la vie (Edelman et al., 2005). Or ces éléments ne relevaient pas du domaine du bien-être psychologique. C'est sans doute la raison pour laquelle le QoL-AD NH semble ne pas bien mesurer le bien-être psychologique, ou du moins l'évaluer insuffisamment hormis quelques items isolés (Item N°2 : Humeur ; Item N°9 : Image de soi ; Item N°13 : Capacité à s'occuper au quotidien).

Le bien-être psychologique est l'un des quatre secteurs proposés dans le modèle théorique de Lawton permettant d'évaluer la QdV dans la maladie d'Alzheimer. Lawton ne lui accorde pas plus d'importance qu'aux trois autres secteurs : compétences comportementales, QdV perçue et environnement objectif.

Comme nous l'avons mentionné dans la partie théorique, Jonker et al. (2004) ont proposé une évolution du modèle Lawton en plaçant la dimension du bien-être au sommet de la hiérarchie, et en tant que variable causale affectant directement, et à elle seule, la QdV.

Compte tenu des résultats de l'Étude III, bien que nous ne nous soyons pas appuyés sur le modèle de Jonker et al. (2004), il est pertinent de questionner la validité de ce modèle pour évaluer la QdV des résidents en EHPAD, qu'ils aient ou non des troubles cognitifs.

Bien que nos résultats de l'Étude III mettent en évidence le rôle significatif du bien-être psychologique dans la QdV des résidents en EHPAD, ils ne permettent pas d'affirmer que le bien-être psychologique soit le processus central de la QdV. Il est impératif de considérer la QdV comme un phénomène multifactoriel. Outre le bien-être psychologique, d'autres dimensions, telles que les compétences comportementales, l'environnement objectif et la QdV perçue, ainsi que des processus psychosociaux comme le soutien social perçue, l'adaptation à la vie en EHPAD, et les stratégies de coping, jouent un rôle déterminant. La stigmatisation associée aux troubles cognitifs et les interactions avec l'environnement, telles que celles avec les familles, le personnel et les autres résidents, peuvent également influencer considérablement la QdV des résidents.

Ainsi, une évaluation de la QdV qui englobe une variété de mécanismes psychosociaux, au-delà du bien-être psychologique, pourrait offrir une perspective plus holistique et nuancée. L'exploration future de ces mécanismes, et de leur interaction avec le bien-être psychologique, pourrait enrichir notre compréhension de la QdV des résidents en EHPAD et orienter les interventions pratiques et les politiques pour améliorer leur bien-être.

Comme nous l'avons montré en examinant la QdV des résidents présentant des troubles cognitifs légers, même si leur seul niveau de trouble cognitif prédit déjà une dégradation de leurs scores de QdV, ce que confirme en partie la littérature (Beerens et al., 2013 ; Burks et al.,

2021 ; Villarejo-Galende et al., 2022), d'autres processus, notamment psychosociaux, sont mis à l'œuvre par les résidents ; ces processus psychosociaux exerceraient une influence tout aussi importante sinon supérieure dans le processus d'évaluation de la QdV, comme cela a déjà été montré dans diverses recherches (Alexander et al., 2021 ; Dichter & Meyer, 2017 ; Falk, 2010; Lamont et al., 2020 ; Scholzel-Dorenbos et al., 2010). Cependant, pour l'ensemble des résidents, nous n'avons très peu constaté ce recours à une comparaison sociale entre eux (sur la base de critères physiques ou mentaux) comme cela a pu être décrit par Byrne et al. (2006). Ces chercheurs avaient utilisé les cinq questions ouvertes de Farquhar (1995), comme nous l'avons fait également dans notre recherche. Toutefois, il convient d'ajouter que Byrne et al. ont utilisé des focus groups pour interroger les personnes âgées sur leur QdV alors que de notre côté, nous avons consulté les résidents lors d'entretiens individuels menés dans leur chambre. Ce choix tient en ce que nous supposons qu'un effet lié à la méthode du focus group a pu engendrer ce processus de comparaison sociale beaucoup plus fréquemment que dans notre recherche, où, au moment d'être interrogés, les résidents n'étaient pas en présence de pairs. Pour autant, cela nous questionne, car la comparaison sociale en l'absence des autres aurait pu également être plus aisée qu'en leur présence.

En synthèse, bien que, conformément à la théorie de Lawton (1983b, 1994, 1997), le bien-être psychologique soit reconnu comme un élément important de la QdV, particulièrement dans le contexte des troubles cognitifs majeurs, sa prééminence par rapport aux autres dimensions de la QdV des résidents en EHPAD ne peut être fermement établie à ce stade. Le modèle de Lawton, malgré son absence de hiérarchisation des quatre dimensions qu'il propose, demeure un modèle pertinent, surtout lorsqu'il s'agit d'adapter ou de créer des outils d'évaluation de la QdV. Toutefois, en raison de la complexité inhérente au concept de QdV, notamment dans le contexte des résidents présentant des troubles cognitifs majeurs en EHPAD, cette thèse ne prétend pas proposer un modèle enrichi ou un nouveau modèle théorique pour

cette variable latente complexe. Bien que certains chercheurs aient proposé d'autres modèles conceptuels, comme celui de Jonker et al. (2004), ou tenté de développer des modèles basés sur la théorie ancrée (Byrne-Davis et al., 2006), ces études manquent souvent de rigueur méthodologique et les modèles proposés ont rarement, voire jamais, été validés empiriquement. Au-delà de notre objectif pragmatique répondant à la question centrale de savoir comment évaluer la QdV des résidents en EHPAD, notre travail a contribué de manière significative à une meilleure compréhension théorique des prédicteurs de la QdV des résidents français en EHPAD, en fonction de leur niveau cognitif.

Nous allons voir dans la partie suivante les forces et les limites de l'étude globale.

3. Forces et Limites de l'Étude Globale

Forces de l'Étude globale

Abordons maintenant les forces de cette thèse.

L'adoption de méthodes à la fois innovantes et rigoureuses est une force significative. Dans l'Étude I, l'utilisation de modèles d'équations structurelles exploratoires (ESEM) et des omega de McDonald a permis d'aller au-delà d'une analyse factorielle exploratoire traditionnelle et des alpha de Cronbach, démontrant ainsi respectivement la validité et la fidélité de notre outil (Flora, 2020 ; Hayes & Coutts, 2020 ; Marsh et al., 2020 ; Tóth-Király et al., 2017).

L'Étude III, en particulier, a mis en avant une méthodologie robuste en utilisant des méthodes mixtes. En proposant un modèle parallèle et convergent, elle a pu offrir une vision à la fois pragmatique et approfondie du phénomène étudié grâce à la triangulation, afin de corroborer, enrichir et obtenir une compréhension plus complète des résultats obtenus (Creswell & Creswell, 2023 ; Creswell & Plano Clark, 2018).

Ces forces, combinées à un recrutement diversifié, une base théorique solide et une attention constante à l'éthique et à la transparence, contribuent à renforcer la validité et la pertinence de la thèse.

Avec près de 80 résidents en EHPAD interrogés librement sur leur QdV, cette étude se distingue également par son échantillon conséquent, provenant de sept EHPAD différents, qui ont généreusement facilité notre recherche.

Cette thèse se positionne à la confluence de plusieurs disciplines - psychologie de la santé, médecine gériatrique, neuropsychologie, sciences sociales, santé publique, et éthique - manifestant ainsi son caractère éminemment multidisciplinaire.

En mettant la QdV au premier plan, cette thèse adopte et promeut une approche résolument "centrée sur la personne" ou "centrée sur le résident". La QdV, en tant que "critère" (*outcome*) d'une telle approche, sert non seulement de mesure, mais aussi de guide vers un changement de culture, passant d'une approche "centrée sur le soin" à une approche "centrée sur la personne".

Tout au long de notre recherche doctorale, l'éthique et l'intégrité scientifique ont été au cœur de toutes les démarches entreprises. Une vigilance constante a été maintenue pour assurer la conformité avec le Code de déontologie des psychologues, garantissant ainsi une recherche qui non seulement enrichit notre compréhension du domaine, mais le fait aussi en veillant scrupuleusement au respect et à la protection des droits et du bien-être des participants impliqués (Voir la conclusion de la thèse sur le positionnement et l'éthique).

Limites de l'Étude Globale

Bien qu'une section « Limites » soit intégrée dans chacun des articles, l'objectif est maintenant de mettre en lumière les limites globales de l'ensemble de la recherche doctorale.

Intégration des familles et aidants : premièrement, bien que l'intention initiale ait été d'intégrer les familles dans la recherche, cela n'a finalement pas été réalisé, notamment pour la validation conjointe de la version autoévaluée par le résident (« version Participant ») et de la partie hétéroévaluée par un membre de la famille (« version Famille »). L'inclusion des familles aurait pu enrichir la validation en offrant une perspective externe et complémentaire sur la QdV des résidents, assurant ainsi une évaluation plus holistique et fiable. Des recherches futures devront mettre en œuvre un protocole conjoint, car la validation de la version hétéroévaluée ne pourra être réalisée qu'en parallèle d'un protocole d'autoévaluation auprès de leur proche, la validation reposant exclusivement sur la comparaison des scores entre les deux versions.

Conception de l'étude : deuxièmement, la conception transversale de notre étude, bien que fournissant des aperçus précieux, présente des limites en ne permettant pas d'établir des relations et explications causales ou de conduire des évaluations de la QdV à travers des mesures répétées. Bien que dans l'Étude I nous ayons réalisé avec quelques participants un test-retest à 15 jours d'intervalle, une approche longitudinale, permettant des évaluations répétées et une exploration des trajectoires de la QdV au cours du temps, aurait pu offrir des perspectives supplémentaires et plus nuancées sur les enjeux relatifs à la QdV des résidents en EHPAD.

Mesures et évaluations : troisièmement, l'utilisation exclusive du MMSE de Folstein dans notre étude est une limite. Il aurait été avantageux de l'associer à une évaluation externe des stades de démence, à l'aide par exemple de la *Clinical Dementia Rating Scale* (CDR). La CDR classe les individus selon la gravité de leur démence. Cependant, compte tenu du temps requis pour que les soignants administrent cet outil, cette évaluation externe n'était pas faisable dans notre contexte. De futures recherches devraient l'inclure pour mieux catégoriser les résidents. De plus, certaines informations pertinentes, comme la durée de résidence ou les comorbidités, n'ont pas été incluses. Elles pourraient influencer la QdV des résidents.

Biais de désirabilité sociale : quatrièmement, notre étude pourrait avoir été sujette à des biais de désirabilité sociale en raison des méthodes d'autoévaluation et de la présence d'un enquêteur externe. Ces biais peuvent conduire les résidents à répondre de manière à se présenter favorablement, ce qui influencerait la perception qu'ils ont de leur QdV. Même avec des garanties sur la confidentialité, certains résidents étaient sceptiques quant au fait que les résultats ne seraient pas divulgués au personnel de l'EHPAD.

Limites dans la généralisation des résultats : en dernier lieu, la généralisation des résultats de cette thèse est limitée du fait de l'échantillonnage basé sur sept EHPAD spécifiques. Ces conclusions, bien qu'utiles pour comprendre la QdV des résidents, peuvent ne pas être pleinement applicables à d'autres contextes ou populations. De plus, la non-inclusion d'EHPAD

publics limite la portée de la recherche. Des études futures devraient envisager d'inclure ces établissements pour obtenir une vue d'ensemble plus exhaustive de la réalité des EHPAD.

Temporalité et contexte de l'étude : le temps est un acteur silencieux, mais puissant dans toute recherche. Mener cette étude avant la crise sans précédent du Covid-19 pose la question de la pérennité et de la pertinence de nos conclusions dans notre monde post-pandémique. Toutefois, il est important de rappeler que les fondements méthodologiques de notre travail transcendent les circonstances temporelles. Les prédicteurs de la QdV que nous avons identifiés étaient présents avant la pandémie et le seront après. Mais l'ombre du Covid-19 jette une lumière nouvelle sur certains de nos résultats, en soulignant notamment l'importance vitale des liens sociaux et familiaux pour le bien-être des résidents en EHPAD.

Conclusion de la Discussion Générale

L'objectif de ce chapitre était de synthétiser et de discuter les résultats des trois études distinctes que nous avons menées pour évaluer de manière optimale la QdV perçue des résidents d'EHPAD en France, en particulier ceux présentant des troubles cognitifs majeurs. Malgré certaines limites, notre recherche a apporté une contribution significative et a répondu à la question de recherche centrale qui a été le fil d'Ariane de ce travail doctoral.

Malgré certaines limites, ces travaux apportent une contribution significative à une meilleure compréhension de l'évaluation de la QdV des résidents en EHPAD et de sa mise en œuvre pragmatique. Cela a été réalisé grâce à l'adaptation et la validation de la QoL-AD NH, première échelle d'autoévaluation de la QdV des résidents en EHPAD, désormais disponible en langue française ; l'introduction d'un guide d'entretien adapté pour recueillir le discours libre des résidents en complément d'une évaluation quantitative ; enfin, une meilleure

compréhension des prédicteurs de la QdV des résidents en EHPAD en fonction de leurs niveaux cognitifs.

Ce travail, loin d'être une fin en soi, est une étape majeure dans une démarche continue de compréhension et d'approfondissement. Au-delà des chiffres, des méthodes et des analyses, il est avant tout une quête de compréhension, une ode à la dignité et à la QdV des résidents en EHPAD. Bien que nous ayons découvert certaines réalités essentielles, d'autres horizons restent à explorer. Les pages suivantes, consacrées aux perspectives, témoignent de cette volonté incessante d'avancer et de répondre aux questions encore en suspens. Non seulement elles aborderont les implications pratiques et politiques de ces recherches, mais elles présenteront également les axes des futures recherches envisagées pour poursuivre cet élan. Les défis soulevés et les leçons apprises au cours de cette étude tracent la voie pour une exploration future, riche de promesses et de découvertes.

Perspectives

Le travail de recherche entrepris dans cette thèse révèle des aspects essentiels de la QdV des résidents en EHPAD. Alors que la population vieillissante augmente et que les troubles cognitifs deviennent plus prévalents, il est impératif de comprendre ces enjeux pour y répondre de manière adéquate. Dans ce contexte, chaque résultat saillant issu de cette thèse devrait pouvoir enrichir non seulement la littérature académique, mais influencer également sur notre approche de la vie en EHPAD.

Ce chapitre vise à transformer ces connaissances en recommandations pratiques et directives stratégiques, tout en anticipant quelles seront les prochaines étapes de notre recherche dans ce domaine. Nous détaillerons tout d'abord les perspectives d'application concrète de ces résultats, en fournissant des outils pertinents pour les professionnels de santé. Ensuite, nous discuterons brièvement des implications politiques avant d'énumérer nos futurs axes de recherche. Notre but ultime est d'établir un pont solide entre la théorie et la pratique, assurant ainsi que les apports de notre recherche doctorale puissent directement bénéficier à la vie en EHPAD et à l'avancée de la recherche gériatrique.

1. Implications et applications pratiques

Recommandations Provisoires pour l'Évaluation de la Qualité de Vie en EHPAD

Suite aux résultats de cette recherche doctorale, nous avons élaboré des recommandations provisoires à destination des professionnels des EHPAD. Ces recommandations visent à optimiser l'évaluation de la QdV des résidents, notamment ceux

présentant des troubles cognitifs. Elles se basent sur une synthèse des travaux existants et des pratiques actuelles dans ce domaine.

Cette section présente dans un premier temps ces 15 recommandations pour une évaluation personnalisée et multidimensionnelle de la QdV des résidents. Dans un second temps, une annexe détaille des pistes pour favoriser l'appropriation et la mise en œuvre concrète de ces recommandations par les équipes des EHPAD

Vers des Recommandations aux Professionnels pour une Évaluation Personnalisée et Multidimensionnelle de la Qualité de Vie des Résidents en EHPAD

*Version provisoire**

* dans le sens où cela nécessite une révision/validation dans un projet de travail collectif par la suite pour les rendre plus officielles, cf. plus bas

Groupe de travail initial

Christophe COUSI (Psychologue, Doctorant) – Valérie IGIER (Maître de conférences HDR en psychologie) – Bruno QUINTARD (Professeur des Universités en psychologie)

Pourquoi ces recommandations à destination des professionnels sont-elles nécessaires ?

Comment ont-elles été élaborées et quelles suites pourrions-nous donner à celles-ci ?

L'évaluation de la qualité de vie (QdV) en EHPAD est un enjeu majeur pour garantir un accompagnement adapté et personnalisé des résidents. Cette démarche s'inscrit dans une approche centrée sur la personne, visant à respecter et à valoriser l'individualité de chaque résident. Cependant, il n'existe actuellement pas de guide dédié aux professionnels des EHPAD

permettant d'optimiser cette évaluation, notamment auprès des résidents présentant des troubles cognitifs majeurs.

Ce manque de recommandations spécifiques entraîne des limites non seulement dans les pratiques d'évaluation de la QdV en EHPAD, mais également dans la prise en soin des résidents tout au long de leur séjour.

Ces recommandations provisoires à destination des professionnels visent précisément à combler ce manque en fournissant des pistes concrètes et pratico-pratiques pour améliorer l'évaluation de la QdV de tous les résidents en EHPAD.

Ces recommandations provisoires s'inscrivent dans la continuité de plusieurs travaux :

- Tout d'abord ceux de l'ANESM initiés en 2010, qui ont proposé un rapport en quatre volets intitulé « Programme Qualité de vie en EHPAD » et posé les bases de l'EHPAD comme « un lieu de vie dont la finalité est la qualité de vie de chaque résident, tout au long de leur séjour... » (Haute Autorité de Santé, 2010). Ces travaux princeps ont été poursuivis par une "Enquête relative au degré de déploiement des pratiques professionnelles concourant à l'amélioration de la qualité de vie (bien-être) dans les Ehpads" (Haute Autorité de Santé, 2015) ;
- Les recommandations du guide et fiches pratiques des « Patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée », notamment la fiche N°19 intitulée « Qualité de vie des personnes malades » qui présente un certain nombre d'outils validés en français et préconise de porter une attention particulière à l'avis des patients (Haute Autorité de Santé, 2018) ;

- Les travaux du Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) relatifs à l'évaluation de la QdV, notamment des personnes âgées en situation de handicap (HCSP, 2022). Le HCSP, dans son rapport "Usages et bon usage de la mesure de la santé perçue et de la qualité de vie en France", a mis en évidence l'importance cruciale d'une évaluation régulière (en routine) et multidimensionnelle de la QdV pour améliorer les conditions de vie des patients, des usagers du système de santé et des citoyens ;
- En dernier lieu, les résultats que nous avons mis au jour dans cette recherche doctorale.

En synthétisant les apports de ces différents travaux et l'état des lieux de la littérature existante et des pratiques actuelles, ces recommandations pratiques provisoires à destination des professionnels visent à proposer des pistes concrètes pour une évaluation optimisée de la QdV des résidents en EHPAD.

Elles ont vocation à être retravaillées selon le cadre méthodologique des recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la HAS (HAS, 2020). En outre, ces recommandations provisoires pourraient d'abord venir enrichir le guide et les fiches pratiques du « Parcours de soins » des « patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée » lors de prochaines mises à jour (Haute Autorité de Santé, 2018). Nous présenterons ces deux implications par la suite.

Les 15 recommandations :

1. Recommandation préalable : Appropriation/Formation aux outils d'évaluation.

L'administration des outils d'évaluation de la QdV recommandés ne requiert pas une formation longue ou spécialisée. Une formation courte ou même une autoformation fondée

sur quelques principes essentiels d'administration des outils, de gestion et d'utilisation, peut être suffisante. Cette flexibilité dans les modalités formatives vise à permettre une mise en œuvre plus rapide et moins contraignante des évaluations, tout en assurant leur qualité. Pour plus de précisions sur ces modalités formatives, se référer à l'Annexe I figurant après ces recommandations.

2. **Privilégier l'autoévaluation.** Réaliser une évaluation de la QdV du résident en l'interrogeant directement sur sa vie actuelle, ce que l'on nomme « autoévaluation ». Dans le cas où l'autoévaluation ne serait pas possible du fait de troubles cognitifs trop sévères (après avoir essayé l'autoévaluation et sans préjuger de la faisabilité), il conviendra d'utiliser un outil d'hétéroévaluation afin de réaliser une évaluation indirecte (par procuration) de la QdV du résident.

3. **Pluralité des outils d'évaluation quantitatifs.**

- **Autoévaluation**

Recommandation d'utiliser au moins deux échelles d'autoévaluation de la QdV.

Par exemple : l'adaptation française de l'Echelle de Qualité de Vie dans la Maladie d'Alzheimer version EHPAD (QoL-AD NH) (Cousi et al., 2021).

Autre outil recommandé : Échelle FACIT Sp12 de bien-être spirituel (Agli et al., 2017) pour évaluer de manière spécifique le bien-être spirituel.

- **Hétéroévaluation**

Utiliser l'échelle QUALIDEM par les équipes soignantes (Boutalha et al., 2022).

Utiliser également l'échelle QoL-AD NH dans sa « version Famille⁶ ».

- **Combinaison des évaluations**

⁶ La version « Famille » est la version hétéroévaluée de la qualité de vie avec l'échelle de qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer en EHPAD (QoL-AD NH) qui devra être validée ; ce qui n'est pas le cas à ce jour.

Lorsque la « version Famille » sera disponible, il sera recommandé de la combiner avec la « version Résident » autoévaluée, et d'accorder un poids respectif de 1/3 et de 2/3 aux scores obtenus à chaque outil. Ce score composite permettra d'avoir une évaluation plus nuancée de la QdV du résident.

4. **Nécessité d'évaluer la dépression.** La dépression étant le déterminant le plus important de la QdV, évaluer régulièrement la dépression des résidents à l'aide d'instruments validés. Sur la base de cette évaluation et du diagnostic d'un gériatre ou d'un psychiatre, en complément d'un traitement pharmacologique si prescrit, proposer des thérapies non médicamenteuses pour réduire les symptômes dépressifs, afin d'améliorer la QdV des résidents.
5. **Évaluation qualitative complémentaire.** En complément d'une autoévaluation par des questionnaires validés, procéder conjointement à une évaluation qualitative de la QdV avec le guide d'entretien semi-directif adapté de Farquhar (1995), afin de permettre aux résidents de répondre librement à des questions ouvertes et de fournir des éléments supplémentaires liés à leur expérience de vie que les questionnaires n'auraient pas permis de capturer.
6. **Planification et timing des évaluations.** Dans la continuité de la cinquième recommandation, relative à l'utilisation conjointe d'une mesure quantitative et qualitative de la QdV, échelonner ces évaluations sur deux ou trois sessions distinctes afin de minimiser la fatigue du résident et d'éviter toute influence potentielle des questions quantitatives sur les réponses qualitatives. Les préférences et la capacité du résident à se concentrer sur une longue période doivent guider la décision de diviser l'évaluation en sessions. Prévoir des pauses au besoin, surtout si le résident semble fatigué ou désintéressé. Par ailleurs, tenir compte de l'heure à laquelle seront planifiées ces évaluations. Certaines personnes peuvent être plus alertes et réceptives à différents moments de la journée. Si possible, programmez l'évaluation à un moment où le résident est généralement plus alerte et engagé. Par exemple,

le matin pour certains résidents ou, pour d'autres, l'après-midi. En effet, la personnalisation et la flexibilité du timing des évaluations pourraient encourager une participation plus active des résidents et une meilleure qualité des réponses.

7. **Rôle du psychologue et autre intervenant.** Compte tenu de la cotation et des aspects psychométriques des outils, l'administration des échelles quantitatives doit être effectuée par un.e psychologue, au cours d'un entretien avec le résident. Bien évidemment, la/le psychologue peut également interroger le résident à l'aide d'un guide d'entretien semi-directif, mais cet entretien pourrait très bien être mené par un(e) Assistant(e) de Soins en Gériatrie (ASG) ou un(e) Aide-Médico-Psychologique (AMP) nouvellement AES (Accompagnant Éducatif et Social) en structure collective. Idéalement, l'entretien qualitatif semi-directif devra être enregistré puis transcrit avec l'autorisation préalable du résident et de son tuteur légal si nécessaire (conformément aux mesures de confidentialité et de protection des données du RGPD). À défaut, la personne menant l'entretien pourra recueillir et simplement noter les éléments jugés importants de la QdV du résident afin de servir son projet de vie.
8. **Analyse plus approfondie du QOL-AD-NH : exploration item par item.** Au-delà de la prise en compte d'un score global à l'échelle de QdV du QoL-AD NH, considérer chaque item de l'échelle comme un élément spécifique de la QdV pour qualifier la direction et la quantification d'un changement de cet élément. En effet, la prise en compte d'un changement de score au niveau de chaque item pourrait fournir des preuves plus solides du changement de la QdV, que ce soit en termes d'amélioration ou d'involution (Tractenberg et al., 2013).
9. **Évaluation de l'importance que le sujet accorde à chaque item de la QdV.** Pour chacun des items de l'échelle de QdV (QoL-AD NH), demander au résident si ce point particulier

de sa QdV est un élément important ou pas pour lui/pour elle (Meyer et al., 2019 ; Sprangers & Schwartz, 1999).

10. **Ligne de base et suivi longitudinal.** Créer une ligne de base pour mieux évaluer la QdV des résidents, idéalement en l'absence de troubles cognitifs, au stade présymptomatique ou au début de la maladie. Après le diagnostic de la maladie ou à un stade plus avancé de troubles du comportement, ces outils d'évaluation devraient être intégrés dans une stratégie de suivi longitudinal, en accord avec le projet de soin personnalisé du résident. Ce suivi vise non seulement à mesurer la QdV au fil du temps, mais aussi à évaluer l'efficacité des traitements médicamenteux ou des interventions psychosociales. De cette manière, les soins apportés pourront toujours être au service de l'amélioration de la QdV du résident.
11. **Moment initial pour les premières évaluations.** Effectuer les premières évaluations de la QdV non pas immédiatement lors de l'entrée du résident, mais quelques semaines plus tard afin de lui laisser le temps de s'adapter à son nouvel environnement et que cela serve par la suite de ligne de base aux prochaines évaluations.
12. **La QdV au cœur du projet de vie du résident.** Intégrer ces évaluations de la QdV du résident à son projet de vie individualisé (ou projet d'accompagnement personnalisé) et en faire un élément central préalable à des propositions d'objectifs et d'actions à mettre en œuvre pour améliorer sa QdV tout au long de son séjour. En outre, ces évaluations devront être répétées tous les six mois ou au minimum tous les ans, par exemple lorsque les équipes réalisent ou actualisent le projet de vie du résident. Cependant, comme évoquées précédemment, les évaluations pourront être plus ponctuelles en fonction du projet de soin.
13. **Transmettre au résident les résultats des évaluations de sa QdV.** Partager les conclusions des évaluations de sa QdV avec le résident et, le cas échéant, avec ses proches ou représentants légaux. Cette démarche se veut à la fois transparente et réalisée avec

délicatesse, bienveillance et respect. Elle vise aussi à éclairer les projets de soins personnalisés et les choix thérapeutiques, dans le respect des volontés du résident. L'ensemble des parties prenantes gagnera à comprendre les objectifs poursuivis par ces évaluations, ainsi que la façon dont leurs résultats serviront concrètement à améliorer la vie quotidienne du résident.

14. Directives anticipées et priorités pour le résident. Identifier quelles sont les priorités du résident lors de l'établissement des directives anticipées et s'enquérir régulièrement si le résident souhaite maintenir ces priorités s'il était amené à présenter des troubles cognitifs (ou au fur et à mesure de l'évolution de ses troubles cognitifs) ou les mettre à jour, et si oui, pour quelles priorités et dans quelles circonstances (Burlá et al., 2014 ; Jongsma et al., 2016).

15. Efficacité temporelle des évaluations pour les équipes soignantes et médico-sociales. Nous tenons à préciser que les outils d'évaluation de la QdV recommandés ici sont conçus pour être administrés de manière efficace et ne sont pas coûteux en temps pour le personnel. Cette considération est particulièrement importante dans le contexte des EHPAD, où le temps du personnel est souvent limité. La rapidité d'administration contribue à une meilleure mise en œuvre et à l'acceptabilité des évaluations par les équipes soignantes et médico-sociales.

Pour toute demande de complément d'information sur ces recommandations, écrire à christophe.cousi@gmail.com

Annexe aux recommandations

Au-delà de ces recommandations principales, nous préconisons :

- **une sensibilisation auprès des directions d'EHPAD pour qu'ils s'engagent dans cette démarche :**
 - via des articles qui diffusent ces recommandations dans les revues professionnelles et les médias dédiés aux directions d'EHPAD et plus largement à la gérontologie et la pratique gérontologique.
 - via le réseau professionnel LinkedIn car les directeurs d'EHPAD y sont très nombreux (par exemple en créant un groupe LinkedIn dédié à la question de l'évaluation de la QdV en EHPAD et en y invitant les directeurs. Il pourrait s'agir ensuite d'y diffuser régulièrement des actualités et des ressources).
 - via les réseaux ou associations d'EHPAD et leur direction (réseaux qui sont souvent locaux ou régionaux et qui regroupent plusieurs EHPAD) pour échanger, mutualiser les pratiques, etc.
 - via une présentation de cette démarche dans les congrès nationaux dédiés aux directions d'EHPAD.
 - ...
- **une formation des équipes à l'utilisation pratique de ces outils** qui pourrait se faire de diverses manières :
 - la réalisation d'un guide pratique résumant les étapes clés de la démarche, les outils recommandés et leurs modalités d'utilisation. Ce format synthétique sur papier + ebook faciliterait leur diffusion et leur appropriation.

- l'organisation d'ateliers pratiques d'une demi-journée au sein de chaque EHPAD pour présenter concrètement le guide et mettre en pratique la démarche à travers des études de cas et mises en situation.
- un site web offrant des vidéos de formation asynchrones sous la forme d'étude de cas, de fiches de synthèse, etc.
- la désignation dans chaque EHPAD d'un référent QdV chargé d'intégrer et de promouvoir la démarche en interne afin d'accompagner ses collègues dans sa mise en place.
- ...

Faciliter l'Accès à l'Échelle QoL-AD NH en EHPAD : Une Stratégie d'Intégration aux Applications/Logiciels de gestion de soins

Difficulté actuelle : l'échelle QoL-AD NH, y compris son adaptation française, est protégée par un copyright détenu par son auteure, Rebecca Logsdon. La gestion des droits d'utilisation est confiée au Mapi Research Trust, et les demandes d'autorisation pour utiliser cet outil sont gérées via un site web anglais, à l'URL : <https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/quality-of-life-in-alzheimer-s-disease-in-nursing-homes>

Cette démarche complexe limite l'accès des professionnels francophones à l'outil.

- **Solution envisagée** : négocier la possibilité d'intégrer l'échelle QoL-AD NH au sein des logiciels de gestion de soins en EHPAD.
- **Avantages de l'intégration**
 - **Facilité d'accès** à l'outil pour les équipes soignantes et les psychologues.

- **Évaluation continue et régulière** de la QdV des résidents, ce qui est crucial pour observer ses éventuels changements au fil du temps, notamment conséquemment à divers traitements ou interventions non médicamenteuses.
- **Étapes concrètes pour la négociation**
 - **Dialogue initial** : contacter Rebecca Logsdon et le Mapi Research Trust pour évoquer les avantages et les modalités possibles d'intégration de l'échelle aux systèmes de gestion des soins en EHPAD.
 - **Collaboration avec les éditeurs de logiciels et applications** : parallèlement, discuter avec les éditeurs des logiciels et applications de gestion de soins en EHPAD (NetSoins, Osiris, PSI, Titan, etc.) pour évaluer l'intérêt qu'ils peuvent accorder au fait d'intégrer cette nouvelle échelle d'évaluation dans leur application.
 - **Phase pilote** : proposer une phase de test dans un ou plusieurs EHPAD pour montrer l'utilité et l'efficacité de l'échelle dans ce format intégré.
 - **Évaluation et ajustements** : à la fin de cette phase pilote, réaliser une évaluation pour identifier tout besoin d'ajustement avant une intégration plus large.

Enrichir la fiche pratique N° 19 « Qualité de vie des personnes malades » du « Guide Parcours de soins » (2018) de la HAS pour les patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée

La HAS propose un guide décrivant le parcours de soins des patients présentant une maladie d'Alzheimer ou un trouble apparenté. L'objectif est de proposer aux professionnels des repères et des outils pour une prise en soins adaptée et maintenir le niveau d'autonomie et de bien-être (Haute Autorité de Santé, 2018).

La fiche pratique N°19 intitulée « Qualité de vie des personnes malades » issue de ce guide présente, entre autres, un certain nombre d'outils d'évaluation de la QdV déjà validés en français tout en préconisant de porter une attention particulière à l'avis des patients.

En outre, cette fiche référence déjà l'échelle QoL-AD dans sa version originale à 13 items, laquelle est détaillée sur quelques lignes, tandis que les autres outils sont simplement résumés dans un tableau synthétique. Nous tenons à signaler une erreur d'abréviation de l'échelle dans ce tableau (mentionnant Q-AD au lieu de QoL-AD). En soulignant cette inexactitude, nous souhaitons également présenter notre échelle QoL-AD NH et espérons qu'elle sera prise en considération pour un référencement lors d'une prochaine mise à jour.

La démarche envisagée tient compte du fait que l'échelle QoL-AD NH est validée en Français, que des publications professionnelles ont montré son existence et sa disponibilité, mais également du fait que l'échelle originale QoL-AD 13 est déjà référencée dans la fiche pratique :

- Contacter la HAS pour proposer d'intégrer l'échelle validée dans la prochaine mise à jour du guide du parcours de soins. Proposer de présenter l'outil au comité d'experts.

Si nécessaire, il conviendrait de :

- Publier des études en France montrant les bénéfices de l'échelle par rapport aux outils recommandés par la HAS.
- Obtenir des lettres de soutien d'experts français, d'associations de patients et de sociétés savantes, comme la Fondation Médéric Alzheimer.
- Diffuser largement les publications et communications sur l'échelle via des communiqués de presse, les réseaux sociaux, etc.
- Recontacter la HAS et proposer notre participation au groupe de travail qui se réunira lors de la mise à jour du guide.

Activités Adaptées et Thérapies Non Médicamenteuses Personnalisées en EHPAD

Les activités adaptées aux résidents, notamment à ceux présentant un déficit cognitif léger, sont primordiales pour améliorer leur QdV. Parallèlement, les thérapies non médicamenteuses personnalisées, plus ciblées et encadrées, peuvent offrir des bénéfices supplémentaires en EHPAD. Une évaluation précise de la QdV est essentielle pour développer des programmes d'activités et de thérapies adaptés.

Recommandations pratiques :

Évaluation des besoins et des préférences : utiliser l'échelle QoL-AD NH (ou un autre instrument d'évaluation) couplée à une évaluation qualitative pour identifier les besoins et les préférences individuelles en matière d'activités et d'engagement social. Basée sur l'histoire de vie du résident, cette évaluation devrait déterminer les activités préférées antérieurement et détecter toute modification dans les préférences du résident. Dans le cadre d'une approche non médicamenteuse et d'un programme sur plusieurs séances, mettre en œuvre par la suite une ou plusieurs thérapies non médicamenteuses personnalisées qui seront testées puis réévaluées si nécessaire en équipe (Bautrant, 2017).

Planification et mise en œuvre collaborative : impliquer les soignants, les thérapeutes, les intervenants extérieurs et même les familles dans la planification d'activités qui correspondent aux intérêts et aux capacités des résidents. Privilégier les activités qui ont du sens pour le résident et/ou les interventions non médicamenteuses individuelles, notamment la stimulation cognitive, l'activité physique, la musicothérapie, l'art-thérapie, la méditation adaptée, etc. (Amieva et al., 2016 ; Bautrant, 2017 ; DiNapoli et al., 2016 ; Fondation Médéric Alzheimer, 2021 ; Giebel et al., 2015, 2016 ; Jones et al., 2020 ; D. J. Quintana-Hernández et al., 2016 ; D. Quintana-Hernández & Teresa Miró Barrachina, 2015 ; Tierney, 2020 ; Travers, 2017).

Suivi et ajustements : établir un suivi régulier pour évaluer l'efficacité des programmes et ajuster en conséquence lors des réunions hebdomadaires (Bautrant, 2017).

Formation du personnel : afin d'évaluer l'efficacité des interventions, il est essentiel de former le personnel à l'utilisation conjointe d'échelles validées et d'observations cliniques, enrichies par des échanges et des ressentis entre soignants. Cette approche combinée offre un regard complet et nuancé de l'efficacité des interventions, en tenant compte des résultats quantitatifs, mais également des observations.

Modalités d'Accueil des Familles : Revoir et Modifier, si nécessaire, les Modalités d'Accueil pour Faciliter la Participation des Familles à la Vie de l'EHPAD

Nous avons pu voir dans nos travaux combien l'ensemble des résidents en EHPAD, quel que soit leur niveau cognitif, accordent une importance essentielle à leur famille. L'implication des familles peut donc jouer un rôle crucial dans la QdV des résidents d'EHPAD. Non seulement elle fournit un soutien émotionnel, mais elle peut aussi contribuer à une meilleure personnalisation des soins.

Programmes de participation active : mettre en place des journées dédiées où les familles peuvent participer à des activités spécifiques (Tasseron-Dries et al., 2021). Aux Pays-Bas, les familles des résidents participent à la préparation et à la distribution des repas.

Initier un programme d'éducation thérapeutique (ETP) de l'aidant en EHPAD : l'ETP de l'aidant est une pratique courante dans la prise en soins à domicile. Il s'agirait d'adapter un programme d'ETP de l'aidant au contexte de l'EHPAD, tout en y associant pleinement le résident et donc la dyade. Un tel programme pourrait avoir un effet direct sur la QdV de l'aidant (allègement de la culpabilité, du fardeau, meilleure régulation émotionnelle,

connaissance de la maladie, communication améliorée avec son proche, qualité de la relation, etc.) et un effet indirect sur celle du résident (Derollez et al., 2022 ; Villars, 2022).

Impliquer les familles dans l'évaluation de la QdV : lorsque la version hétéroévaluation du QoL-AD NH sera disponible, il pourrait être proposé à l'aidant familial d'évaluer la QdV de son proche. En comparant les deux scores, l'aidant pourrait constater que son proche, malgré ses troubles cognitifs, évalue bien souvent sa QdV de façon plus positive que la sienne. Cela peut conduire à un dialogue riche entre le psychologue et l'aidant, et rassurer ce dernier quant à la perception erronée qu'il peut avoir de la QdV de son proche. Cette interaction peut également être intégrée dans les discussions préparatoires ou restitutrices du projet de vie du résident.

Intégrer de nouvelles technologies pour faciliter la communication : déployer des outils numériques permettant aux familles d'échanger avec leurs proches en EHPAD, de suivre leur quotidien et d'être informées de leurs activités, tout en préservant leur vie privée. Ceci est d'autant plus crucial que les erreurs commises lors de la crise sanitaire du Covid19 ont pointé la nécessité d'éviter des ruptures de communication, et de renforcer la continuité des échanges.

Aménager des espaces conviviaux et accueillants spécifiquement dédiés aux visites familiales : la création d'espaces chaleureux dédiés aux visites familiales favorise des moments intimes et réconfortants, en dehors du cadre habituel de la chambre du résident, renforçant ainsi les liens familiaux et le bien-être émotionnel du résident en EHPAD. Ces lieux, pensés pour la détente et la convivialité, peuvent devenir des havres de paix essentiels pour maintenir une QdV optimale pour les résidents et leurs proches (Nedelec et al., 2023 ; Zeisel, 2013).

Intégrer les familles dans les prises de décision : au-delà des conseils sur la vie sociale (CSV), inclure les familles dans les discussions concernant les soins et les activités de leur

proche, afin d'assurer une approche plus personnalisée à la fois centrée sur la famille et sur le résident (Cranley et al., 2020).

Intégrer les familles dans une approche centrée sur la famille : en adaptant les suggestions qui précèdent à la culture et aux spécificités de chaque EHPAD, il est possible de créer un environnement plus inclusif et favorable à la participation active des familles, propice au bien-être et à la QdV des résidents, quels que soient leurs troubles cognitifs (Hao & Ruggiano, 2020 ; Ramachandran et al., 2023 ; Tasseron-Dries et al., 2021).

D'une Approche « centrée sur le soin » à une Approche « centrée sur la personne », « centrée sur le résident »

L'approche centrée sur la personne met l'accent sur les besoins individuels et le bien-être de la personne, tandis que l'approche centrée sur le soin se centre davantage sur les aspects médicaux et la prise en charge médicale.

L'adoption d'une approche centrée sur la personne dans les pratiques des EHPAD pourrait entraîner des bénéfices significatifs pour la QdV des résidents.

En répondant aux besoins psychosociaux uniques de chaque résident et en les impliquant dans les décisions les concernant, leur bien-être général et leur QdV s'en trouveraient améliorées. Une étude ont montré que ce type d'approche personnalisée, valorisant l'autonomie et l'indépendance des résidents, était associé à une meilleure QdV de ces derniers et moins de stress pour les soignants (A. Barbosa et al., 2017). Dans le contexte post-covid, adopter une philosophie de soins centrée sur le résident apparaît donc comme une stratégie prometteuse pour renforcer le bien-être et la QdV des résidents en institution (Inzitari et al., 2020).

L'approche centrée sur la personne dans la démence a été développée dans les années 1990 par le psychologue britannique Thomas Kitwood. Elle met l'accent sur les besoins individuels et le bien-être de la personne, contrairement à une approche centrée sur le soin davantage axée sur la prise en charge médicale (T. Kitwood, 1997 ; T. M. Kitwood, 2019).

Les grands principes de l'approche centrée sur la personne de Kitwood sont :

- considérer en première intention, la personne, avec un respect de ses droits individuels, de son indépendance et de sa dignité.
- être conscient que la démence ne définit pas totalement la personne, mais qu'elle peut affecter ses capacités cognitives.
- rendre la personne responsable de ses choix en lui donnant le pouvoir de prendre des décisions éclairées quant aux soins et aux activités quotidiennes qu'il souhaite avoir, afin de favoriser le plaisir, la joie et le bien-être.
- offrir un environnement favorable et adapté aux besoins des personnes vulnérables.

Au-delà de ces grands principes, Kitwood a décrit plusieurs besoins psychologiques des personnes qui présentent une démence de type Alzheimer : ces besoins psychologiques sont 1) l'attachement, 2) le confort, 3) l'identité, 4) les occupations et 5) l'inclusion. Kitwood a également proposé le modèle VIPS⁷ pour guider la mise en œuvre de soins centrés sur la personne, avec quatre composantes : 1) Valeurs ; 2) Soins individualisés ; 3) Perspective de l'utilisateur du service ; 4) Environnement social. Chaque composante du cadre VIPS comporte six indicateurs qui peuvent être utilisés pour orienter la mise en œuvre de soins centrés sur la personne (D. Brooker & Latham, 2016).

Une récente revue systématique a examiné comment le concept de soins centrés sur la personne était intégré dans la politique de 23 pays européens en relation avec leurs systèmes de

⁷ VIPS : V (Values people) I (Individual needs) P (Perspective of service user) S (Supportive social psychology)

santé (Rosengren et al., 2021). Les résultats ont montré que les soins centrés sur la personne étaient plus courants au Royaume-Uni, en Suède, aux Pays-Bas, en Irlande du Nord et en Norvège qu'en Pologne, en Hongrie, en Grèce, en Lettonie et en Serbie. Les auteurs suggèrent qu'adopter ce concept dans la politique nécessite une approche systématique aux niveaux national, régional et local. L'Espagne est mentionnée comme une exception dans le sud de l'Europe, où les soins centrés sur la personne semblent être les plus courants, soutenus par une véritable culture centrée sur le résident, avec des initiatives en ce sens au sein des institutions. Une récente revue systématique sur la QdV des personnes âgées en Espagne confirme les effets positifs de l'approche centrée sur la personne dans les maisons de retraite (Rodríguez-Martínez, De la Fuente Robles, et al., 2023). Cette revue systématique cite une étude récente qui a montré des effets positifs de la mise en œuvre d'une approche centrée sur la personne, sur le bien-être et l'épanouissement des personnes vivant en maison de retraite (Rojano i Luque et al., 2021).

S'engager dans une approche de type Montessori pour les Seniors en EHPAD : une démarche centrée sur la personne, sur le résident en EHPAD

D'autres approches se sont inspirées de la philosophie de Kitwood et de son approche centrée sur la personne. C'est le cas de l'approche Montessori pour les personnes âgées et de l'approche Carpe Diem au Canada. Ces approches insistent sur l'importance de s'appuyer sur les capacités restantes ou résiduelles des personnes et de leur proposer des activités qui ont du sens pour elles tout en laissant le choix aux résidents dans leurs activités quotidiennes.

Dans une célèbre étude de 1976, des résidents d'une maison de retraite avaient été divisés en deux groupes : l'un avait la responsabilité de prendre soin de plantes, l'autre non. Ceux ayant plus de responsabilités étaient plus heureux et en meilleure santé que les autres (Langer & Rodin, 1976). Cette idée de donner le choix aux résidents est pertinente pour les

pratiques inspirées de l'approche Montessori, de plus en plus adoptée dans les EHPAD en France.

Cet aspect se reflète dans le dernier item "Capacité à faire des choix dans sa vie" de l'échelle QoL-AD NH utilisée dans cette thèse. En interrogeant le résident sur sa capacité à faire encore des choix dans sa vie quotidienne, cet item permet d'évaluer dans quelle mesure son besoin d'autodétermination est satisfait. Ainsi, l'échelle QoL-AD NH intègre une dimension en phase avec les principes d'une approche centrée sur le résident.

Proposons deux exemples d'approches centrées sur le résident :

1^{er} exemple : pour mettre en pratique une activité ou thérapie non médicamenteuse personnalisée, il est essentiel de bien connaître la personne, en recueillant des informations directement auprès du résident autant que possible, ainsi que de sa famille. Ensuite, en utilisant ces éléments de l'histoire de vie, tels que les intérêts passés et actuels, ainsi que les compétences résiduelles, c'est-à-dire ce que la personne est encore capable de faire seule, l'équipe soignante peut concevoir des activités sur mesure. Par exemple, si l'histoire de vie d'un résident révèle qu'il était créateur de mode et concevait des patrons de vêtements, même avec des troubles cognitifs, l'équipe pourrait proposer une activité simplifiée qui lui permettrait d'utiliser ses capacités résiduelles pour créer un modèle de vêtement plus simplifié qu'à l'origine, certes, et avec moins de détails, mais toujours efficace. En adoptant cette approche, les équipes favorisent l'épanouissement des résidents en leur permettant de s'engager dans des activités significatives qui correspondent à leurs intérêts et à leurs capacités actuelles.

2^{ème} exemple : posture soignante « centrée sur le résident » inspirée de l'outil intitulé « *The CARES® Observational Tool* » (Gaugler et al., 2013). Les soignants pourraient adopter une posture centrée sur le résident, en mettant en œuvre les comportements suivants :

- le soignant se présente.

- le soignant utilise le nom du résident.
- le soignant sourit et établit un contact visuel pendant au moins deux secondes ;
- le soignant établit un contact physique (serrer la main, se frotter le dos, faire une accolade, etc.).
- le soignant s'approche du résident par l'avant.
- le soignant s'accroupit ou s'assoit à côté du résident pour être à la hauteur de ses yeux ou plus bas.
- le soignant est calme et ne se précipite pas dans son approche.
- le soignant demande au résident comment il se sent ou comment il va.
- le soignant parle au résident pendant au moins 15 secondes au total au cours de l'interaction.
- le soignant explique une activité ou un soin (par exemple, " Je suis venu chercher votre linge ") et/ou il propose une activité (par exemple, " Allons faire une promenade ").
- le soignant implique le résident dans les soins de manière appropriée (en fonction de ses capacités) et/ou il essaie d'impliquer le résident dans les soins (au lieu de faire les soins pour le résident).
- le soignant laisse au résident la possibilité de faire des choix, par exemple il demande au résident quelle est la tenue vestimentaire qu'il souhaite porter ce jour (*exemple non présent, mais ajouté à l'outil originel*).
- le soignant mentionne quelque chose de spécifique sur la vie du résident et/ou il mentionne quelque chose de significatif dans sa vie, dans son histoire personnelle ou dans son passé.
- le soignant met le résident dans une position plus confortable (c'est-à-dire qu'il le repositionne) et/ou il demande s'il peut lui apporter quelque chose ou faire quelque chose pour lui.

- le soignant partage verbalement avec un autre membre de l'équipe quelque chose à propos du résident.

- le soignant documente/écrit quelque chose sur le pensionnaire (sur un tableau, note Post-it®, cahier de communication).

Il s'agit là d'exemples d'approches et de postures centrées sur le résident, qui relèvent du bon sens et de la bienveillance, mais qui nécessitent d'être réellement transmises et mises en application afin de garantir une prise en soin optimale et respectueuse des résidents en EHPAD.

En résumé, l'approche centrée sur la personne préconisée par Kitwood propose un modèle qui met l'accent sur la compassion, la compréhension et le respect des personnes atteintes de démence, en reconnaissant leur valeur intrinsèque en tant qu'êtres humains. La démarche s'est imposée comme un cadre essentiel pour fournir des soins qui mettent l'accent sur les besoins uniques et émotionnels des patients atteints de troubles cognitifs majeurs, notamment à un stade avancé de la maladie.

Risques/limites éventuels à considérer dans la mise en place de cette approche en EHPAD : il est essentiel de prendre en compte certains risques et limites potentiels. Par exemple, ces défis peuvent générer chez le personnel une résistance au changement, ainsi que de nombreuses contraintes sources de freins (complexité de l'individualisation des soins, contraintes budgétaires, formation préalable du personnel, la nécessité d'évaluer l'efficacité des interventions, le consentement des résidents), ainsi que des questions de confidentialité et de protection des données. En cela, la gestion proactive de ces risques est cruciale pour garantir le succès de l'approche centrée sur la personne.

2. Implications Politiques

Enjeux Politiques et Réglementaires sur l'Évaluation de la QdV en EHPAD

Mise en place de normes réglementaires :

- standardiser l'évaluation de la QdV dans tous les EHPAD à travers des routines d'évaluation avec des outils et des protocoles bien définis, comme recommandé par le HCSP, serait essentiel (HCSP, 2022). L'intégration de l'évaluation de la QdV à l'évaluation gériatrique standardisée (EGS), dès l'entrée en EHPAD et tout au long du séjour du résident, serait une étape cruciale (Somme & Rousseau, 2013). Cette démarche garantirait une évaluation systématique et rigoureuse de la QdV pour chaque résident (Voir infra point 2.2 : « Préconisations en termes de politiques publiques »).
- suivre régulièrement les indicateurs de QdV, à l'instar d'autres indicateurs de qualité : le suivi régulier des indicateurs de QdV en EHPAD est fondamental pour évaluer l'efficacité des politiques publiques et démontrer l'engagement envers le bien-être des résidents. Cette démarche renforce la responsabilité des établissements et favorise la transparence, garantissant ainsi des normes élevées de soins et de QdV. Le suivi régulier d'indicateurs quantitatifs de QdV, comme le score global résultant d'une échelle validée, permettrait d'évaluer l'impact des politiques publiques et d'assurer une surveillance précise du niveau de QdV des résidents au sein des EHPAD.

Formation et sensibilisation :

- faire reconnaître aux décideurs politiques la nécessité et l'importance de considérer la QdV en EHPAD et d'investir dans la formation des professionnels de la santé et des soignants sur la question. En outre, les formations destinées aux personnels soignants pourraient porter spécifiquement sur l'évaluation de la QdV à différents stades cognitifs, l'identification de la dépression, ou encore la mise en place d'activités

sociales adaptées. Les programmes de formation destinés aux cadres, tels que les directeurs d'EHPAD (CAFDES⁸, etc.), les cadres de santé et d'hébergement, pourraient intégrer au moins un module de formation lié à l'évaluation et à l'amélioration de la QdV des résidents en EHPAD.

Implication des résidents et des familles dans la prise de décision :

- encourager les politiques qui mettent l'accent sur la participation des résidents et de leurs familles dans l'évaluation de la QdV. Cette implication pourrait être concrétisée par la création de comités consultatifs de résidents et de proches aidants, qui participeraient aux choix liés à la vie quotidienne et à l'organisation des soins et des activités.
- reconnaître la valeur des témoignages des résidents et de leurs familles dans l'élaboration des politiques. Cette reconnaissance permettrait d'intégrer une perspective essentielle et directe des personnes directement concernées par les services en EHPAD. Les témoignages contribueraient à façonner des politiques plus adaptées, empathiques et centrées sur les besoins réels des résidents, renforçant ainsi leur implication et leur bien-être au sein de ces établissements.

Protection des droits des résidents :

- protéger les droits des résidents dans leur vie privée. Il est impératif de garantir que les évaluations de la QdV respectent rigoureusement la vie privée des résidents en assurant la confidentialité de leurs informations personnelles. Cela renforcerait la confiance des résidents et de leurs familles dans le processus d'évaluation, tout en préservant leur intimité et leur dignité.

⁸ CAFDES : certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale

- protéger les droits des résidents en garantissant leur consentement libre et éclairé. S'assurer que les résidents soient pleinement informés des objectifs, des méthodes et des implications relatives à l'évaluation de leur QdV est fondamental. Leur consentement volontaire permet de respecter leur autonomie et leur droit à participer ou non à l'évaluation, tout en contribuant à des résultats plus représentatifs et significatifs de leur expérience en EHPAD.

Collaboration interdisciplinaire et interministérielle :

- coordonner une approche impliquant différents ministères (santé, affaires sociales, etc.) pour aborder la question de la QdV en EHPAD. La création d'une task force réunissant les ministères de la Santé, des Affaires sociales, et des personnes âgées, ainsi que des experts pluridisciplinaires, permettrait d'élaborer une politique publique globale visant à améliorer la QdV en EHPAD.

En résumé, l'évaluation de la QdV en EHPAD ne doit pas être considérée comme une simple mesure de performance, mais comme un outil essentiel pour informer les politiques publiques et, surtout, pour garantir le bien-être des résidents ainsi que leur QdV.

Préconisations en Termes de Politiques Publiques

Proposition pour l'élaboration de Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP) par la Haute Autorité de Santé (HAS)

Pour faire suite à nos « Recommandations aux Professionnels pour une Évaluation Personnalisée et Multidimensionnelle de la QdV des Résidents en EHPAD » qui ont un caractère provisoire : retravailler ces recommandations selon la méthodologie d'élaboration des

recommandations de bonnes pratiques professionnelles du secteur social et médico-social de la Haute Autorité de Santé (HAS, 2020).

Ce travail et sa finalisation reposeraient sur :

- la constitution d'un groupe de travail pluridisciplinaire réunissant une expertise scientifique, professionnelle et expérientielle sur le sujet. Il s'agirait aussi d'inclure des résidents d'EHPAD et leurs familles pour garantir une perspective patient- et famille-centrée.
- la réalisation d'une synthèse rigoureuse des données probantes issues d'une revue systématique de la littérature scientifique et professionnelle.
- l'organisation d'une cotation des recommandations par un groupe d'experts.
- des phases de relecture par un groupe de lecture et par les parties prenantes concernées.
- une validation finale des recommandations par la Commission spécialisée dans le domaine du social et du médico-social de la HAS.

Implémentation des recommandations, une fois établies

- prévoir un plan de formation destiné au personnel des EHPAD. Celui-ci pourrait inclure des ateliers, des séminaires ou des formations en ligne pour garantir une mise en œuvre efficace des RBPP.
- mettre en place un processus d'évaluation de l'impact des nouvelles recommandations sur la QdV des résidents d'EHPAD, par le biais d'enquêtes post-intervention, de groupes de discussion ou d'autres méthodes d'évaluation.

- établir des partenariats avec des associations professionnelles, des institutions académiques et des organismes de recherche pour soutenir la mise en œuvre et la diffusion de ces recommandations.

- sensibiliser les politiques, professionnels de santé et le grand public à ces recommandations afin d'assurer leur adhésion à la mise en œuvre de ces recommandations.

L'objectif de cette procédure présentée ici est de conférer un haut niveau de validité et de légitimité à ces recommandations, en conformité avec le cadre méthodologique des RBPP édicté par la HAS. Les futures recommandations finalisées constitueront alors un référentiel solide pour favoriser l'amélioration des pratiques professionnelles et, in fine, la qualité de l'accompagnement des personnes concernées. En outre, ces recommandations devront être révisées périodiquement en fonction des nouveaux apports scientifiques (théories, nouveaux instruments, techniques, etc.) et des retours d'expérience.

3. Futures Recherches

Ce chapitre vise à présenter différentes perspectives de recherches à venir, dans la continuité de notre travail doctoral. Nous passerons en revue plusieurs axes de recherche que nous avons catégorisés selon des thématiques précises. Notre objectif est de fournir un aperçu, certes non exhaustif, mais néanmoins étendu, des différentes orientations possibles pour approfondir les connaissances dans ce domaine. Après avoir présenté les différents axes, nous mettrons en exergue les pistes qui nous apparaissent comme les plus cruciales à investiguer prioritairement.

Validation et Adaptation des Outils d'Évaluation

Il serait pertinent de valider dès que possible la version hétéroévaluée dite « Version Famille » de l'échelle QoL-AD NH. La difficulté associée résulte de la nécessité d'évaluer également, et en même temps, la QdV autoévaluée par le résident, car la validation de la « Version Famille » tient principalement en une comparaison entre les deux mesures. Cette recherche pourrait être menée en même temps que l'étude confirmatoire (dite aussi de contre-validation), et qui est nécessaire pour confirmer l'étude princeps et notamment la structure factorielle de l'instrument.

Il serait également judicieux de profiter de cette étude pour poursuivre la mise à l'épreuve de la solidité psychométrique du QoL-AD NH en le confrontant à une échelle de QdV générique ou spécifique pour les personnes âgées, et ce auprès de résidents ne présentant pas de troubles cognitifs. Cette démarche permettrait de tester la validité concurrente (*concurrent validity*) et de voir si les deux instruments corrèlent bien positivement et suffisamment pour mesurer le concept de QdV. Cela amènerait un supplément de validité pour utiliser cet

instrument afin d'évaluer la QdV des résidents ne présentant pas de troubles cognitifs, alors qu'à l'origine, il n'était pas destiné à cette population.

Dans la poursuite de nos recherches, il serait pertinent d'adapter et de valider en Français d'autres outils évaluant la QdV des résidents en institutions gériatriques, par exemple l'échelle *Quality of Life Structured Resident Interview and Care Plan* (QOL.SRI/CP) (Degenholtz et al., 2014), qui bien qu'ancienne, présente une bonne validité de surface⁹ pour évaluer la QdV des résidents en EHPAD. Il serait bien sûr intéressant de la confronter au QoL-AD NH et de l'utiliser ensuite conjointement ou à sa place si elle présente de meilleures qualités psychométriques (Degenholtz et al., 2014 ; Santana-Berlanga et al., 2020). Toujours en ce qui concerne l'évaluation de la QdV, il serait judicieux d'adapter également d'autres instruments, tant d'autoévaluation que d'hétéroévaluation, qui mesurent différentes dimensions de la QdV ou, plus largement, des éléments relatifs à l'approche centrée sur la personne, tels que notamment l'espoir, la résilience, les valeurs, et les préférences quotidiennes (Mast et al., 2021).

Bien que l'échelle QUALIDEM ait été récemment validée en français, il demeure essentiel de poursuivre les recherches sur l'évaluation de la QdV des résidents avec des troubles cognitifs sévères (Boutalha et al., 2022). Ceci implique l'adaptation ou la création de nouveaux outils d'hétéroévaluation, en particulier des instruments d'observation par les soignants. Ces méthodes pourraient s'inspirer de l'outil *Dementia Care Mapping* (D. J. Brooker & Surr, 2006) qui, bien qu'identifié dans notre revue de littérature comme présentant de nombreux inconvénients (notamment la nécessité de former les soignants à son utilisation), pourrait être un bon point de départ. D'autres recherches pourraient également explorer la relation entre le

⁹ La validité de surface (*face validity*) évalue visuellement si les items d'une échelle semblent mesurer adéquatement le concept d'intérêt, sans recourir à des analyses statistiques, offrant ainsi une première impression de la pertinence apparente de l'échelle.

niveau de conscience et la QdV chez les résidents avec des troubles sévères (Alexander et al., 2021 ; O'Shaughnessy et al., 2021).

Études Spécifiques sur les Populations en EHPAD et Longs Séjours Gériatriques

Compte tenu de l'accroissement du nombre de personnes vieillissantes présentant des troubles psychiatriques et accueillies en EHPAD, il serait pertinent d'examiner si l'échelle QoL-AD NH peut être utilisée pour évaluer la QdV de cette population spécifique.

Bien que nos études aient été menées au sein d'EHPAD "ouverts", des recherches ciblées dans des Unités de Vie Protégées (UVP) Alzheimer, également appelées Cantou, et dans les Unités d'Hébergement Renforcées (UHR) s'avèrent nécessaires. Une comparaison de la QdV entre les UVP et les EHPAD sans UVP, où résident ensemble tous les individus, indépendamment de leur niveau cognitif, serait également instructive. Qui plus est, il conviendrait d'évaluer l'impact des activités proposées au sein de Pôles d'Activités et de Soins Adaptés (PASA) sur la QdV des résidents présentant des troubles cognitifs, notamment modérés. Enfin, il serait judicieux de tester l'échelle QoL-AD NH auprès de résidents d'autres structures de long séjour gériatrique, telles que les Unités de Soins de Longue Durée (USLD), qui sont des structures hospitalières accueillant des patients nécessitant un suivi médical constant.

Exploration de Nouveaux Domaines et Concepts

Des études doivent être menées pour explorer plus précisément le phénomène de *response shift* (changement dans la réponse) et voir s'il se maintient malgré la présence de troubles cognitifs, y compris sévères. Une étude a montré que c'était le cas, mais d'autres études doivent confirmer ce premier résultat et aller plus loin dans l'examen de ce phénomène et son incidence sur l'évaluation de la QdV des résidents en EHPAD (Wang et al., 2019). [Pour plus

de précisions sur la *response shift*, voir Annexe E]. Il serait également pertinent de mener des études sur l'effet de l'anosognosie (manque de conscience de la maladie) et ses conséquences sur l'évaluation de la QdV, notamment avec l'avancée des troubles cognitifs.

Dans un autre registre, mener de futures recherches explorant les opportunités offertes par les gérontechnologies pour améliorer la QdV des résidents en EHPAD est une évidence, et ces initiatives devront être solidement ancrées dans une philosophie centrée sur la personne. Cela nécessite d'explorer comment ces technologies peuvent être déployées de manière à honorer les besoins, les préférences et la dignité des résidents. Par exemple, il serait pertinent de conduire des études sur l'utilisation des nouvelles technologies visant à faciliter la communication avec la famille, ou encore celles cherchant à soutenir l'autonomie des résidents. L'objectif de telles études sera également de s'assurer que les moyens déployés ne déshumanisent pas les relations et les soins, ni les interactions avec les soignants, mais qu'ils améliorent les interactions humaines, le bien-être et la QdV des résidents.

Un domaine encore sous-exploré en France concerne l'implication des résidents d'EHPAD dans leurs activités quotidiennes et dans les animations, d'apprécier à quel point ces activités sont conformes à leurs souhaits et préférences. Des recherches dans ce domaine pourraient mettre au jour de nouvelles voies pour améliorer la QdV en personnalisant davantage les activités et les engagements quotidiens.

Enfin, l'étude de la QdV en EHPAD ne peut pas omettre une réflexion et des recherches sur la fin de vie en EHPAD. La HAS a déjà édicté des recommandations de bonnes pratiques pour accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD (Haute Autorité de Santé, 2017). Cependant, les recherches doivent aller plus loin, par exemple, en étudiant le regard que

les résidents d'EHPAD portent sur la fin de vie, en évaluant la formation du personnel aux soins palliatifs et l'usage qu'ils en font, et en explorant l'impact des directives anticipées, de la culture et de la communication sur les décisions et le bien-être en fin de vie.

Études sur les Soignants et Directions d'EHPAD

Dans une approche centrée sur la personne, il serait pertinent de mener des recherches auprès des soignants pour étudier la relation entre leur QdV au travail et celle des résidents dont ils s'occupent. Dans un premier temps, il serait judicieux de valider l'outil nommé *Person-centred care assessment tool* (P-CAT). Cette échelle évalue à quel point les soignants pensent que les soins prodigués sont centrés sur la personne, c'est-à-dire sur le résident. Il s'agit d'un outil qui a été adapté et validé dans de très nombreux pays, mais pas encore en France (M. M. Barbosa et al., 2023 ; Brugnonli et al., 2020 ; Edvardsson David et al., 2013 ; Martínez et al., 2016 ; Rokstad et al., 2012 ; Selan et al., 2017 ; Sjögren et al., 2012). « *The CARES® Observational Tool* » (Gaugler et al., 2013) est un autre outil, encore plus pratique, permettant de former les soignants à la démarche centrée sur la personne, et qu'il conviendrait d'adapter et de valider.

Au-delà des soignants, il serait opportun de mener des études auprès des équipes de direction des EHPAD, puisque ce sont eux qui insufflent la politique de l'établissement tout en respectant les contraintes légales et réglementaires. Il serait intéressant de mener des investigations pour savoir s'ils sont engagés dans une approche centrée sur la personne et ce qu'ils ont mis en œuvre ou comptent mettre en œuvre pour y parvenir. Pour ce faire, il serait possible de s'inspirer d'excellents outils anglophones comme par exemple « *Progress for Providers* », un outil d'autoévaluation que les responsables de maisons de retraite peuvent utiliser avec leur personnel pour vérifier comment ces derniers apportent un soutien personnalisé aux personnes atteintes de troubles cognitifs. Présenté sous la forme de checklist,

il s'agit de cocher si la pratique proposée est mise en œuvre et à défaut s'engagent à la mettre en œuvre pour améliorer sa pratique (« Progress for Providers – Checking Your Progress in Delivering Personalised Support for People Living with Dementia (Care Homes) », 2012).

Collaboration Interdisciplinaire pour Un Modèle Théorique de la QdV en EHPAD

Comme nous l'avons montré, il n'y a actuellement pas de modèle intégré de la QdV personnalisée pour les résidents en EHPAD, constat qui a également été fait en Espagne (Rodríguez-Martínez, De la Fuente Robles, et al., 2023). Il est essentiel de mener des recherches pour développer un tel modèle. Une approche pourrait être de partir du modèle théorique de Lawton, en y intégrant des éléments psychosociaux et environnementaux pour mieux saisir cette complexité. Ce modèle pourrait ensuite être testé et mis à l'épreuve, notamment à travers des études longitudinales. L'approche du modèle transactionnel-intégratif-multifactoriel (TIM) en psychologie de la santé offre des perspectives intéressantes, non seulement pour améliorer le modèle de Lawton et lui conférer une dimension intégrative de la QdV des résidents en EHPAD, mais aussi pour le mettre à l'épreuve des faits (analyses en pistes causales, notamment) (Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Bruchon-Schweitzer et al., 2014).

C'est dans cette optique que l'importance de la recherche interdisciplinaire se révèle cruciale. La conduite de recherches interdisciplinaires s'avère essentielle pour explorer la QdV au sein des EHPAD, en mobilisant l'expertise de chercheurs et de professionnels issus de divers champs tels que la psychologie, la sociologie, la gériatrie, les soins infirmiers, la santé publique et l'éthique. En fusionnant des perspectives relatives à la santé physique, au bien-être émotionnel, aux interactions sociales et aux dilemmes éthiques, l'intégration de ces disciplines permettra de traiter un éventail étendu de facteurs qui influencent la QdV des résidents. Ainsi, la recherche bénéficiera de cette synergie interdisciplinaire, facilitant l'élaboration de stratégies

novatrices et centrées sur la personne pour améliorer la QdV en EHPAD, tout en tenant compte de la complexité et de la multidimensionnalité des expériences et des besoins des résidents.

Études Longitudinales et Interventionnelles

Des études longitudinales permettraient de saisir l'évolution de la QdV au fil du temps et de comprendre comment différents facteurs affectent la QdV au fur et à mesure de l'évolution des troubles cognitifs majeurs ou bien d'une trajectoire absente de troubles cognitifs. Dans la poursuite de la validation de l'échelle QoL-AD NH, des études longitudinales sont nécessaires pour évaluer sa sensibilité au changement (*sensitivity to change*) et sa réactivité (*responsiveness*).

Il serait intéressant par la suite de mettre en œuvre une étude longitudinale sur 12 ou 24 mois, permettant de tester deux conditions : une approche centrée sur la personne versus une approche centrée sur le soin (comme c'est le cas actuel au sein des EHPAD en France), dans le but d'évaluer en tant que critère de jugement principal, la QdV des résidents, au moyen des outils précédemment validés, notamment le QoL-AD NH. Cela permettrait de savoir si une approche centrée sur la personne améliore ou non la QdV des résidents, mais également la QdV au travail des soignants, et leur influence respective.

Les avancées futures dans l'exploration de la QdV en EHPAD sont intrinsèquement liées à des recherches ancrées dans une approche résolument centrée sur la personne, le résident et sa famille. Bien que l'établissement d'outils valides et fiables pour évaluer la QdV spécifique soit crucial et doive continuer à être un axe de recherche, il est impératif que les investigations s'étendent également vers la pratique clinique. Cela englobe le développement et la mise en œuvre de programmes interventionnels visant à maintenir, voire améliorer, la QdV des résidents en EHPAD, indépendamment de l'état de leurs capacités cognitives, et ce, tout au long de leur séjour.

Benchmarking International

Une étape intermédiaire heuristique pourrait consister en un benchmarking international, avec une attention particulière portée aux approches centrées sur la personne déployées en Espagne et au Canada (Beerens et al., 2014 ; Rodríguez-Martínez, De la Fuente Robles, et al., 2023 ; Rosengren et al., 2021). Ces nations, où cette philosophie de soins est plus fermement établie et intégrée dans les pratiques de soins en EHPAD (ou leurs équivalents locaux), pourraient servir de modèles instructifs. L'objectif serait de scruter et d'analyser les stratégies, politiques, et pratiques qui ont soutenu l'adoption et l'implémentation de l'approche centrée sur la personne dans ces contextes. Cela permettrait de distiller des recommandations applicables et adaptées au contexte spécifique de la France, enrichissant ainsi les initiatives nationales en matière de soins et de QdV des résidents en EHPAD.

Finalement, parmi toutes ces pistes pour les recherches à venir, quatre nous semblent particulièrement primordiales à investiguer dans un premier temps, dans la continuité de notre recherche doctorale :

- la validation de la version hétéroévaluée de l'échelle QoL-AD NH auprès des proches aidants, afin de consolider la validation de cet outil.
- une étude confirmatoire pour mettre à l'épreuve la structure factorielle initialement mise en évidence lors de la première validation, ce qui renforcerait la validité de cet instrument.
- une étude complémentaire auprès de résidents sans troubles cognitifs, et des comparaisons de résultats avec d'autres échelles de QdV, pour accroître la validité concurrente (*concurrent validity*).
- des études interventionnelles et longitudinales afin d'examiner l'effet d'une approche centrée sur la personne sur l'évolution de la QdV.

L'investigation de ces axes de recherche prioritaires ouvrirait des perspectives prometteuses pour faire progresser ce champ d'études si important pour la QdV des résidents en institution.

Ainsi, la concrétisation de ces propositions de recherches futures requiert incontestablement la mobilisation de tous les acteurs impliqués, y compris les résidents et leurs familles. La réalisation de ces recherches ne pourra se formaliser qu'à travers des initiatives collaboratives et interdisciplinaires, visant à faire avancer ce domaine de manière significative et centrée sur la personne. En explorant ces domaines de recherche futurs, nous pouvons naviguer plus efficacement à travers les défis pratiques et politiques discutés dans les sections précédentes, en orientant, autant que possible, les actions à entreprendre et les méthodes pour les mettre en œuvre. Chaque avancée dans ce domaine de recherche, chaque nouvelle compréhension de la QdV en EHPAD, et chaque amélioration dans les pratiques et politiques, aura un impact direct sur les résidents, en enrichissant leur quotidien et en honorant leur dignité et leur individualité au sein des établissements de soins.

Après avoir exploré les perspectives futures, abordons maintenant la conclusion de cette thèse.

Conclusion

Réflexions sur le positionnement du chercheur et l'éthique dans le cadre de ce travail doctoral

En tant qu'apprenti chercheur, mes interactions avec les résidents en EHPAD m'ont amené à porter un regard critique et empathique. J'ai ressenti le poids de la confiance, questionnant l'influence que ma position pourrait avoir sur leurs réponses. Certains résidents, malgré leurs troubles cognitifs, ont évoqué des préoccupations quant à la confidentialité de leurs propos. Cela souligne l'importance de la qualité de l'interaction dans ce qui est dit ou retenu. Je crois néanmoins avoir gagné leur confiance et mon expérience en tant que psychologue en EHPAD durant trois ans et demi m'a été fort utile, y compris celle d'avoir baigné dans un milieu vieillissant en étant aidant familial auprès de parents âgés, mais ne présentant pas de troubles cognitifs.

J'ai suivi la recommandation mineure du comité d'éthique, qui était « d'accompagner les résidents si ceux-ci n'étaient pas à l'aise avec certaines questions », m'assurant que chaque résident se sentait à l'aise, avant, pendant et après le protocole. Face à la question du consentement, j'ai élaboré deux formulaires distincts : pour ceux ayant une cognition préservée ou légèrement altérée, un consentement écrit était sollicité après une information claire. Ils étaient informés de leur droit de retrait à tout moment ; pour les résidents aux troubles cognitifs plus prononcés, j'ai opté pour un formulaire simplifié, verbalisant clairement mes intentions. Leur compréhension était régulièrement vérifiée, et leur consentement verbal sollicité à plusieurs étapes. Pour ceux sous protection juridique, les tuteurs ou proches étaient consultés. En cas de doute ou de réticence, je rappelais leur droit de retrait. Enfin, j'ai promis de partager certains résultats avec les institutions, tout en préservant l'anonymat de chaque participant.

Au-delà de l'apport scientifique, ces rencontres m'ont profondément marqué sur le plan humain. Je me souviendrai toute ma vie de certaines d'entre-elles et des entretiens qui s'ensuivirent. Il était émouvant de constater parfois, à quel point les résidents présentant des troubles cognitifs sévères, après avoir été incohérents tout au long de leur discours, lâchaient avec fulgurance, tel un « insight », une de ces maximes existentielles qui vous font réfléchir sur le sens de la vie : « ...*Mais vous savez, on est heureux quand on se fait heureux je dis moi...* » (Mme L., âgée de 85 ans, présentant des troubles cognitifs sévères, veuve, ayant un certificat d'études).

J'ai été marqué par les capacités d'adaptation et de résilience dont font preuve les résidents en EHPAD, qu'ils présentent des troubles cognitifs ou non. Chaque résident qui a participé à cette étude doctorale a apporté une contribution inestimable à notre compréhension de la QdV en institution. Il est temps désormais de présenter la mienne.

Contribution originale significative à la connaissance

Ma contribution originale à travers mon travail doctoral s'inscrit dans une démarche de science translationnelle, combinant une avancée scientifique et une dimension sociétale résolument tournée vers la mise en pratique. J'ai adapté et validé la première échelle d'évaluation de la QdV des résidents en EHPAD en contexte français, tout en privilégiant une approche d'autoévaluation, affirmant ainsi la pertinence et la fiabilité de la voix directe des résidents, y compris ceux à un stade avancé de troubles cognitifs. En parallèle, grâce à l'adaptation d'un guide d'entretien qualitatif, j'ai donné la parole aux résidents leur permettant d'exprimer librement leur vie actuelle, en complément de l'échelle validée. J'ai pu révéler certains prédicteurs de la QdV des résidents en fonction de leur niveau cognitif. L'ensemble de

ces outils et découvertes ouvre la voie à une approche plus individualisée, posant les prémices d'une démarche centrée sur la personne, sur le résident.

Grâce à l'adaptation et à la validation de ces deux outils, quantitatif et qualitatif, et à une meilleure connaissance des prédicteurs de la QdV, les professionnels de santé disposent désormais d'une méthode fiable pour évaluer la QdV dans le cadre du projet de vie du résident. Cette évaluation peut se faire tout au long de son séjour, permettant ainsi un suivi de son évolution dans le but d'une amélioration constante. Cette démarche est également essentielle après un traitement médicamenteux ou une intervention non médicamenteuse, afin d'ajuster et d'optimiser les soins pour améliorer la QdV des résidents.

Ceci se traduit par une série d'implications pratiques et politiques. Parmi elles, l'élaboration d'une trame de « Recommandations aux Professionnels pour une Évaluation Personnalisée et Multidimensionnelle de la Qualité de Vie des Résidents en EHPAD » se démarque. Ces recommandations nécessiteront toutefois une validation par la Haute Autorité de Santé, conformément aux critères de « Recommandations de Bonnes Pratiques » qu'elle a établis pour le secteur social et médico-social.

Ouvrir de nouveaux horizons

La QdV des résidents en EHPAD n'est pas juste une statistique ou un critère de recherche secondaire ; elle touche à l'essence même de ce que signifie le fait de vivre et de finir ses jours dans ces institutions. Dans ce travail doctoral, la QdV est au cœur de chaque réflexion, mettant en lumière les espoirs et les défis quotidiens des résidents.

Pour conclure, si cette recherche doctorale a apporté des réponses essentielles à la question de savoir « comment évaluer la QdV perçue (ou subjective) des résidents d'EHPAD en France, en particulier de ceux présentant des troubles cognitifs majeurs ? », elle a également

soulevé de nouvelles questions. Le champ de recherche sur la QdV en EHPAD est vaste, et les opportunités d'innovation et d'amélioration sont multiples. Nous devons continuer d'approfondir notre compréhension des aspects variés de la QdV, en intégrant des perspectives diverses et en tenant compte des tendances actuelles, tant socioculturelles que technologiques. L'objectif ne se limite pas à évaluer la QdV, mais aussi à élaborer des stratégies efficaces pour améliorer la QdV des résidents.

L'intégration de technologies innovantes, comme les outils numériques ou les interventions non médicamenteuses, pourrait être envisagée pour enrichir l'évaluation et la promotion de la QdV. De même, la participation active des résidents, ainsi que de leurs familles et des professionnels est primordiale pour co-construire une vision commune de la QdV et pour élaborer des stratégies d'intervention personnalisées.

Il serait également pertinent de réfléchir à la formation des professionnels intervenant en EHPAD, afin qu'ils puissent être mieux outillés pour appréhender la QdV de leurs hôtes et adapter leurs pratiques en conséquence. De plus, les collaborations interinstitutionnelles et internationales peuvent offrir des perspectives comparatives enrichissantes et permettre de partager de bonnes pratiques à l'échelle globale.

Finalement, la VOIX des résidents en EHPAD est essentielle, et la VOIE de l'autoévaluation est un pas décisif pour honorer cette voix. C'est une démarche qui reconnaît et valorise leur expertise personnelle. Écouter leurs témoignages, comprendre leurs besoins et aspirations est capital pour construire une vision holistique de la QdV centrée sur la personne. Ce travail doctoral sert de point d'ancrage, et j'espère qu'il tracera la voie à de futures recherches et initiatives, valorisant la dignité et le respect de nos aînés.

Références

- Agli, O., Bailly, N., & Ferrand, C. (2015). Spirituality and religion in older adults with dementia: A systematic review. *International Psychogeriatrics*, 27(5), 715-725. <https://doi.org/10.1017/S1041610214001665>
- Agli, O., Bailly, N., & Ferrand, C. (2017). Validation of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-being (FACIT-Sp12) on French Old People. *Journal of Religion and Health*, 56(2), 464-476. <https://doi.org/10.1007/s10943-016-0220-0>
- Akpinar Soylemez, B., Kucukguclu, O., Akyol, M. A., & Isik, A. T. (2020). Quality of life and factors affecting it in patients with Alzheimer's disease: A cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 18(1), 304. <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01554-2>
- Alexander, C. M., Martyr, A., Gamble, L. D., Savage, S. A., Quinn, C., Morris, R. G., Collins, R., Clare, L., & IDEAL programme research team. (2021). Does awareness of condition help people with mild-to-moderate dementia to live well? Findings from the IDEAL programme. *BMC Geriatrics*, 21(1), 511. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02468-4>
- American Psychological Association (Éd.). (2020). *Publication manual of the American psychological association* (Seventh edition). American Psychological Association.
- Amieva, H., Robert, P. H., Grandoulier, A.-S., Meillon, C., De Rotrou, J., Andrieu, S., Berr, C., Desgranges, B., Dubois, B., Girtanner, C., Joël, M.-E., Lavallart, B., Nourhashemi, F., Pasquier, F., Rainfray, M., Touchon, J., Chêne, G., & Dartigues, J.-F. (2016). Group and individual cognitive therapies in Alzheimer's disease: The ETNA3 randomized trial. *International Psychogeriatrics*, 28(5), 707-717. <https://doi.org/10.1017/S1041610215001830>
- Amyot, J.-J., & Piou, O. (2017). *Mettre en oeuvre le projet de vie dans les établissements pour personnes âgées* (3e éd). Dunod.
- ANESM, H. A. S. (2018). *Le projet personnalisé : Une dynamique du parcours d'accompagnement (Volet EHPAD)* (p. 24) [Fiche-Répère]. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2873773/fr/fiche-repere-projet-personnalise-ehpad
- Arlt, S., Hornung, J., Eichenlaub, M., Jahn, H., Bullinger, M., & Petersen, C. (2008). The patient with dementia, the caregiver and the doctor: Cognition, depression and quality of life from three

- perspectives. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(6), 604-610.
<https://doi.org/10.1002/gps.1946>
- Arons, A. M., Krabbe, P. F., Schölzel-Dorenbos, C. J., van der Wilt, G. J., & Rikkert, M. G. O. (2013). Quality of life in dementia: A study on proxy bias. *BMC Medical Research Methodology*, 13(1), 110. <https://doi.org/10.1186/1471-2288-13-110>
- Aspden, T., Bradshaw, S. A., Playford, E. D., & Riazi, A. (2014). Quality-of-life measures for use within care homes: A systematic review of their measurement properties. *Age and Ageing*, 43(5), 596-603. <https://doi.org/10.1093/ageing/afu089>
- Astier, C., Noblet-Dick, M., Ismer, H., Fernandez, C., & Ebel, M. (2005). P4-2 La démence, une maladie sous-diagnostiquée et sous-traitée en maison de retraite. *Revue Neurologique*, 161(12), 128. [https://doi.org/10.1016/S0035-3787\(05\)85401-3](https://doi.org/10.1016/S0035-3787(05)85401-3)
- Bacro, F. (2014). *La qualité de vie : Approches psychologiques*. Presses universitaires de Rennes.
- Bandura, A., Lecomte, J., & Carré, P. P. (2019). *Auto-efficacité : Comment le sentiment d'efficacité personnelle influence notre qualité de vie*. De Boeck supérieur.
- Barbosa, A., Lord, K., Blighe, A., & Mountain, G. (2017). Dementia Care Mapping in long-term care settings: A systematic review of the evidence. *International Psychogeriatrics*, 29(10), 1609-1618. <https://doi.org/10.1017/S1041610217001028>
- Barbosa, M. M., Teixeira, L., Edvardsson, D., Paul, C., Yanguas, J., & Afonso, R. M. (2023). Adaptation and validation of the Person-centered Care Assessment Tool (P-CAT) to the Portuguese population. *International Journal of Older People Nursing*, 18(2), e12522. <https://doi.org/10.1111/opn.12522>
- Baumann, C., & Vandell, P. (2023). *Troubles psychocomportementaux de la personne âgée : Quelle attitude adopter ?* LE COUDRIER.
- Bautrant, T. (2017). *Alzheimer : Peut-on combattre la maladie sans médicament ?* Alpen éditions.
- Bautrant, T., Grino, M., Peloso, C., Schiettecatte, F., Planelles, M., Oliver, C., & Franqui, C. (2018). Impact of Environmental Modifications to Enhance Day-Night Orientation on Behavior of Nursing Home Residents With Dementia. *Journal of the American Medical Directors Association*, 0(0). <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2018.09.015>
- Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, 25(24), 3186-3191.

- Beer, C., Flicker, L., Horner, B., Bretland, N., Scherer, S., Lautenschlager, N. T., Schaper, F., & Almeida, O. P. (2010). Factors associated with self and informant ratings of the quality of life of people with dementia living in care facilities: A cross sectional study. *PloS One*, *5*(12), e15621. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0015621>
- Beerens, H. C., Sutcliffe, C., Renom-Guiteras, A., Soto, M. E., Suhonen, R., Zabalegui, A., Bökberg, C., Saks, K., Hamers, J. P. H., & RightTimePlaceCare Consortium. (2014). Quality of life and quality of care for people with dementia receiving long term institutional care or professional home care: The European RightTimePlaceCare study. *Journal of the American Medical Directors Association*, *15*(1), 54-61. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2013.09.010>
- Beerens, H. C., Zwakhalen, S. M. G., Verbeek, H., Ruwaard, D., & Hamers, J. P. H. (2013). Factors associated with quality of life of people with dementia in long-term care facilities: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, *50*(9), 1259-1270. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.02.005>
- Beuscher, L., & Grando, V. T. (2009). Using Spirituality to Cope With Early-Stage Alzheimer's Disease. *Western Journal of Nursing Research*, *31*(5), 583-598. <https://doi.org/10.1177/0193945909332776>
- Boggatz, T. (2020a). Person-Centred Care and Quality of Life. In T. Boggatz (Éd.), *Quality of Life and Person-Centered Care for Older People* (p. 449-466). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-29990-3_7
- Boggatz, T. (2020b). *Quality of Life and Person-Centered Care for Older People*. Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-29990-3>
- Bonnet, C., Cambois, E., & Fontaine, R. (2021). Dynamiques, enjeux démographiques et socioéconomiques du vieillissement dans les pays à longévité élevée. *Population*, *76*(2), 225-325. <https://doi.org/10.3917/popu.2102.0225>
- Boutalha, S., Defouilloy, I., Derode, A., Koch, J., Petit, F., Roucout, M., & Bloch, F. (2022). Validation de la version française de l'échelle d'hétéroévaluation de la qualité de vie QUALIDEM. *La revue de gériatrie*, *47*(9), 447-454.
- Bowling, A., Rowe, G., Adams, S., Sands, P., Samsi, K., Crane, M., Joly, L., & Manthorpe, J. (2015). Quality of life in dementia: A systematically conducted narrative review of dementia-specific measurement scales. *Aging & Mental Health*, *19*(1), 13-31. <https://doi.org/10.1080/13607863.2014.915923>

- Bradshaw, S. A., Playford, E. D., & Riazi, A. (2012). Living well in care homes: A systematic review of qualitative studies. *Age and Ageing*, *41*(4), 429-440. <https://doi.org/10.1093/ageing/afs069>
- Brennan, S., Doan, T., Osada, H., & Hashimoto, Y. (2022). Validation of the Japanese version of the quality of life-Alzheimer's disease for nursing homes. *Aging & Mental Health*, 1-11. <https://doi.org/10.1080/13607863.2022.2076209>
- Brod, M., Stewart, A. L., Sands, L., & Walton, P. (1999). Conceptualization and Measurement of Quality of Life in Dementia: The Dementia Quality of Life Instrument (DQoL). *The Gerontologist*, *39*(1), 25-36. <https://doi.org/10.1093/geront/39.1.25>
- Brooker, D. J., & Surr, C. (2006). Dementia Care Mapping (DCM) : Initial validation of DCM 8 in UK field trials. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *21*(11), 1018-1025. <https://doi.org/10.1002/gps.1600>
- Brooker, D. J., Woolley, R. J., & Lee, D. (2007). Enriching opportunities for people living with dementia in nursing homes: An evaluation of a multi-level activity-based model of care. *Aging & Mental Health*, *11*(4), 361-370. <https://doi.org/10.1080/13607860600963679>
- Brooker, D., & Latham, I. (2016). *Person-centred dementia care: Making services better with the VIPS framework* (Second edition). Jessica Kingsley Publishers. <http://www.aspresolver.com/aspresolver.asp?SWON;3369132>
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé : Modèles, concepts et méthodes*. Dunod.
- Bruchon-Schweitzer, M., Boujut, É., & Quintard, B. P. (2014). *Psychologie de la santé : Concepts, méthodes et modèles*. Dunod, 2014.
- Brugnolli, A., Debiasi, M., Zenere, A., Zanolin Professor, M. E., & Baggia, M. (2020). The Person-Centered Care Assessment Tool in Nursing Homes: Psychometric Evaluation of the Italian Version. *Journal of Nursing Measurement*, *28*(3), 555-563. <https://doi.org/10.1891/JNM-D-18-00090>
- Burks, H. B., Des Bordes, J. K. A., Chadha, R., Holmes, H. M., & Rianon, N. J. (2021). Quality of Life Assessment in Older Adults with Dementia: A Systematic Review. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, *50*(2), 103-110. <https://doi.org/10.1159/000515317>
- Burlá, C., Rego, G., & Nunes, R. (2014). Alzheimer, dementia and the living will: A proposal. *Medicine, Health Care and Philosophy*, *17*(3), 389-395. <https://doi.org/10.1007/s11019-014-9559-8>

- Byrne-Davis, L. M. T., Bennett, P. D., & Wilcock, G. K. (2006). How are Quality of Life Ratings Made? Toward a Model of Quality of Life in People with Dementia. *Quality of Life Research, 15*(5), 855-865. <https://doi.org/10.1007/s11136-005-5416-9>
- Carrard, S., Mooser, C., Hilfiker, R., & Mittaz Hager, A.-G. (2022). Evaluation of the psychometric properties of the Swiss French version of the Older People's Quality of Life questionnaire (OPQOL-35-SF). *Health and Quality of Life Outcomes, 20*(1), 43. <https://doi.org/10.1186/s12955-022-01950-w>
- Cerebe, E. (2020). Comprehensive Elderly Care: Moving Towards a Person Centered Care Model of Dementia Care. *Capstone Showcase*. <https://scholarworks.arcadia.edu/showcase/2020/psychology/40>
- Charras, K. (2020). *Maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : Accompagner autrement avec les interventions psychosociales et environnementales*. In press.
- Charras, K., & Dramé, M. (2019). Treatment Indications in Clinical Practice and Applied Research on Psychosocial Interventions for People With Dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 15*(33), 17519859213. <https://doi.org/10.1177/1533317519859213>
- Chenoweth, L., King, M. T., Jeon, Y.-H., Brodaty, H., Stein-Parbury, J., Norman, R., Haas, M., & Luscombe, G. (2009). Caring for Aged Dementia Care Resident Study (CADRES) of person-centred care, dementia-care mapping, and usual care in dementia: A cluster-randomised trial. *The Lancet. Neurology, 8*(4), 317-325. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(09\)70045-6](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(09)70045-6)
- Chenoweth, L., Stein-Parbury, J., Lapkin, S., Wang, A., Liu, Z., & Williams, A. (2019). Effects of person-centered care at the organisational-level for people with dementia. A systematic review. *PLoS ONE, 14*(2). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0212686>
- Chuang, Y.-H., Abbey, J. A., Yeh, Y.-C., Tseng, I.-J., & Liu, M. F. (2015). As they see it: A qualitative study of how older residents in nursing homes perceive their care needs. *Collegian, 22*(1), 43-51. <https://doi.org/10.1016/j.colegn.2013.11.001>
- Conversat-Nigay, C., Morgny, C., Manckoundia, P., Lenfant, L., & Pfitzenmeyer, P. (2010). Qualité de vie au sein d'un Ehpad : Étude du ressenti des résidents. *Annales de Gériatrie, 3*(3), 161-168. <https://doi.org/10.1684/age.2010.0116>
- Cousi, C., Igier, V., & Quintard, B. (2021). French cross-cultural adaptation and validation of the Quality of Life-Alzheimer's Disease scale in Nursing Homes (QOL-AD NH). *Health and Quality of Life Outcomes, 19*(1), 219. <https://doi.org/10.1186/s12955-021-01853-2>

- Cranley, L. A., Slaughter, S. E., Caspar, S., Heisey, M., Huang, M., Killackey, T., & McGilton, K. S. (2020). Strategies to facilitate shared decision-making in long-term care. *International Journal of Older People Nursing, 15*(3), e12314. <https://doi.org/10.1111/opn.12314>
- Crespo, M., Bernaldo de Quiros, M., Gomez, M. M., & Hornillos, C. (2012). Quality of Life of Nursing Home Residents With Dementia: A Comparison of Perspectives of Residents, Family, and Staff. *The Gerontologist, 52*(1), 554-565. <https://doi.org/10.1093/geront/gnr080>
- Creswell, J. W., & Creswell, J. D. (2023). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (Sixth edition). SAGE.
- Creswell, J. W., & Plano Clark, V. L. (2018). *Designing and conducting mixed methods research* (Third Edition). SAGE.
- Crocq, M.-A. T., Guelfi, J.-D. T., Boyer, P., Pull, C.-B., Pull-Erpelding, M.-C., & American psychiatric association. (2015). *DSM-5®: Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Elsevier Masson.
- Cummins, R. A. (1996). The domains of life satisfaction: An attempt to order chaos. *Social Indicators Research, 38*(3), 303-328. <https://doi.org/10.1007/BF00292050>
- Cycyk, L. M., & Wright, H. H. (2008). Frontotemporal dementia : Its definition, differential diagnosis, and management. *Aphasiology, 22*(4), 422-444. <https://doi.org/10.1080/02687030701394598>
- Degenholtz, H. B., Resnick, A. L., Bulger, N., & Chia, L. (2014). Improving Quality of Life in Nursing Homes: The Structured Resident Interview Approach. *Journal of Aging Research, 2014*, 1-8. <https://doi.org/10.1155/2014/892679>
- Delamarre, C., Champvert, P., & Servais, M. (2015). *Démence et projet de vie : Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée*. Dunod.
- Delphin-Combe, F., Dauphinot, V., Denormandie, P., Sanchez, S., Hay, P.-E., Moutet, C., & Krolak-Salmon, P. (2018). The Scale of instantaneous wellbeing: Validity in a population with major neurocognitive disorders. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement, 16*(3), 329-334. <https://doi.org/10.1684/pnv.2018.0745>
- den Ouden, M., Bleijlevens, M. H. C., Meijers, J. M. M., Zwakhalen, S. M. G., Braun, S. M., Tan, F. E. S., & Hamers, J. P. H. (2015). Daily (In)Activities of Nursing Home Residents in Their Wards: An Observation Study. *Journal of the American Medical Directors Association, 16*(11), 963-968. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2015.05.016>

- Derollez, C., Loreaux, A., Mahée, D., Thévenet, M., Pasquier, F., & Cassagnaud, P. (2022). Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées en France : État des lieux et retours d'expérience. *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*, 14(2), 20204. <https://doi.org/10.1051/tpe/2023003>
- de Witt, L., & Fortune, D. (2019). Relationship-Centered Dementia Care: Insights from a Community-Based Culture Change Coalition. *Dementia (London, England)*, 18(3), 1146-1165. <https://doi.org/10.1177/1471301217708814>
- Dichter, M. N., Halek, M., Dortmann, O., Meyer, G., & Bartholomeyczik, S. (2013). Measuring the quality of life of people with dementia in nursing homes in Germany – the study protocol for the QoL-Dem Project. *GMS Psycho-Social-Medicine*, 10. <https://doi.org/10.3205/psm000096>
- Dichter, M. N., & Meyer, G. (2017). Quality of Life of People with Dementia in Nursing Homes. In S. Schüssler & C. Lohrmann (Éds.), *Dementia in Nursing Homes* (p. 139-155). Springer International Publishing. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-49832-4>
- Dichter, M. N., Palm, R., Halek, M., Bartholomeyczik, S., & Meyer, G. (2016). Die Lebensqualität von Menschen mit Demenz. Eine Metasynthese basierend auf den Selbstäußerungen von Menschen mit Demenz. In L. Kovács, R. Kipke, & R. Lutz (Éds.), *Lebensqualität in der Medizin* (p. 287-302). Springer VS.
- Dichter, M. N., Schwab, C. G. G., Meyer, G., Bartholomeyczik, S., Dortmann, O., & Halek, M. (2014). Measuring the quality of life in mild to very severe dementia: Testing the inter-rater and intra-rater reliability of the German version of the QUALIDEM. *International Psychogeriatrics*, 26(5), 825-836. <https://doi.org/10.1017/S1041610214000052>
- Dichter, M. N., Schwab, C. G. G., Meyer, G., Bartholomeyczik, S., & Halek, M. (2016a). Item distribution, internal consistency and inter-rater reliability of the German version of the QUALIDEM for people with mild to severe and very severe dementia. *BMC Geriatrics*, 16. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0296-0>
- Dichter, M. N., Schwab, C. G. G., Meyer, G., Bartholomeyczik, S., & Halek, M. (2016b). Linguistic validation and reliability properties are weak investigated of most dementia-specific quality of life measurements—a systematic review. *Journal of Clinical Epidemiology*, 70, 233-245. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2015.08.002>
- Dichter, M. N., Wolschon, E.-M., Meyer, G., & Köpke, S. (2016). Cross-cultural adaptation of the German version of the Quality of Life in Alzheimer's Disease scale—Nursing Home version

- (QoL-AD NH). *International Psychogeriatrics*, 28(8), 1399-1400. <https://doi.org/10.1017/S1041610216000107>
- Dichter, M. N., Wolschon, E.-M., Schwab, C. G. G., Meyer, G., & Köpke, S. (2018). Item distribution and inter-rater reliability of the German version of the quality of life in Alzheimer's disease scale (QoL-AD) proxy for people with dementia living in nursing homes. *BMC Geriatrics*, 18(1), 145. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0834-z>
- DiNapoli, E. A., Scogin, F., Bryant, A. N., Sebastian, S., & Mundy, M. J. (2016). Effect of individualized social activities on quality of life among older adults with mild to moderate cognitive impairment in a geriatric psychiatry facility. *Aging & Mental Health*, 20(3), 262-270. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1008990>
- Douglas, N., Brush, J., & Bourgeois, M. (2018). Person-Centered, Skilled Services Using a Montessori Approach for Persons with Dementia. *Seminars in Speech and Language*, 39(03), 223-230. <https://doi.org/10.1055/s-0038-1660781>
- Drees. (2022). *Des résidents de plus en plus âgés et dépendants dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées* (1237; Études et Résultats). Drees. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2022-07/er1237.pdf>
- DREES. (2022). *Etablissements d'hébergement pour personnes âgées—2019* (Version 1) [jeu de données]. Centre d'Accès Sécurisé aux Données (CASD). <https://doi.org/10.34724/CASD.466.4569.V1>
- Edelman, P., Fulton, B. R., Kuhn, D., & Chang, C.-H. (2005). A comparison of three methods of measuring dementia-specific quality of life: Perspectives of residents, staff, and observers. *The Gerontologist*, 45 Spec No 1(1), 27-36. https://doi.org/10.1093/geront/45.suppl_1.27
- Edvardsson David, Petersson Lisa, Sjogren Karin, Lindkvist Marie, & Sandman Per-Olof. (2013). Everyday activities for people with dementia in residential aged care: Associations with person-centredness and quality of life. *International Journal of Older People Nursing*, 9(4), 269-276. <https://doi.org/10.1111/opn.12030>
- Ettema, T. P., Dröes, R.-M., de Lange, J., Mellenbergh, G. J., & Ribbe, M. W. (2007). QUALIDEM: Development and evaluation of a dementia specific quality of life instrument. Scalability, reliability and internal structure. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(6), 549-556. <https://doi.org/10.1002/gps.1713>

- Ettema, T. P., Dröes, R.-M., de Lange, J., Ooms, M. E., Mellenbergh, G. J., & Ribbe, M. W. (2005). The concept of quality of life in dementia in the different stages of the disease. *International Psychogeriatrics*, 17(3), 353-370. <https://doi.org/10.1017/s1041610205002073>
- Falk, H. (2010). *There is no escape from getting old—Older persons' experiences of environmental change in residential care*. <https://gupea.ub.gu.se/handle/2077/22068>
- Falk, H., Wijk, H., & Persson, L.-O. (2011). Frail older persons' experiences of interinstitutional relocation. *Geriatric Nursing (New York, N.Y.)*, 32(4), 245-256. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2011.03.002>
- Farquhar, M. (1995). Elderly people's definitions of quality of life. *Social Science & Medicine (1982)*, 41(10), 1439-1446. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00117-p](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00117-p)
- Faure, J., & Osiurak, F. (2013). L'appropriation de l'espace chez les personnes âgées dépendantes résidants en EHPAD. *Pratiques Psychologiques*, 19(2), 135-146. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2012.06.001>
- Fayers, P. M., & Machin, D. (2016). *Quality of life: The assessment, analysis, and reporting of patient-reported outcomes*. John Wiley & Sons Inc.
- Flora, D. B. (2020). Your Coefficient Alpha Is Probably Wrong, but Which Coefficient Omega Is Right? A Tutorial on Using R to Obtain Better Reliability Estimates. *Advances in Methods and Practices in Psychological Science*, 3(4), 484-501. <https://doi.org/10.1177/2515245920951747>
- Fondation Médéric Alzheimer. (2021). *Interventions non médicamenteuses et maladie d'Alzheimer : Comprendre, connaître, mettre en œuvre (Guide Pratique)*. Fondation Médéric Alzheimer.
- Fondation Recherche Alzheimer. (2023). Définition et chiffres de la maladie d'Alzheimer—Comprendre les enjeux. *Fondation Recherche Alzheimer*. <https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/quest-maladie-dalzheimer/definition-et-chiffres/>
- Gana, K., Boudouda, N. E., Ben Youssef, S., Calcagni, N., & Broc, G. (2021). Adaptation transculturelle de tests et échelles de mesure psychologiques : Guide pratique basé sur les Recommandations de la Commission Internationale des Tests et les Standards de pratique du testing de l'APA. *Pratiques Psychologiques*, 27(3), 223-240. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2021.02.001>
- Gaugler, J. E., Hobday, J. V., & Savik, K. (2013). The CARES® Observational Tool: A Valid and Reliable Instrument to Assess Person-Centered Dementia Care*. *Geriatric nursing (New York, N.Y.)*, 34(3), 194-198. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2013.01.002>

- Giebel, C. M., Challis, D. J., & Montaldi, D. (2016). A revised interview for deterioration in daily living activities in dementia reveals the relationship between social activities and well-being. *Dementia*, *15*(5), 1068-1081. <https://doi.org/10.1177/1471301214553614>
- Giebel, C. M., Sutcliffe, C., & Challis, D. (2015). Activities of daily living and quality of life across different stages of dementia: A UK study. *Aging & Mental Health*, *19*(1), 63-71. <https://doi.org/10.1080/13607863.2014.915920>
- Giebel, C. M., Sutcliffe, C., Stolt, M., Karlsson, S., Renom-Guiteras, A., Soto, M., Verbeek, H., Zabalegui, A., & Challis, D. (2014). Deterioration of basic activities of daily living and their impact on quality of life across different cognitive stages of dementia: A European study. *International Psychogeriatrics*, *26*(8), 1283-1293. <https://doi.org/10.1017/S1041610214000775>
- Gómez-Gallego, M., Gómez-Amor, J., & Gómez-García, J. (2012). Validation of the Spanish version of the QoL-AD scale in Alzheimer disease patients, their carers, and health professionals. *Neurología (English Edition)*, *27*(1), 4-10. <https://doi.org/10.1016/j.nrleng.2011.03.005>
- Gottesman, R. T., & Stern, Y. (2019). Behavioral and Psychiatric Symptoms of Dementia and Rate of Decline in Alzheimer's Disease. *Frontiers in Pharmacology*, *10*, 1062. <https://doi.org/10.3389/fphar.2019.01062>
- Griffiths, A. W., Kelley, R., Garrod, L., Perfect, D., Robinson, O., Shoesmith, E., McDermid, J., Burnley, N., & Surr, C. A. (2019). Barriers and facilitators to implementing dementia care mapping in care homes: Results from the DCM™ EPIC trial process evaluation. *BMC Geriatrics*, *19*(1), 37. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1045-y>
- Griffiths, A. W., Smith, S. J., Martin, A., Meads, D., Kelley, R., & Surr, C. A. (2020). Exploring self-report and proxy-report quality-of-life measures for people living with dementia in care homes. *Quality of Life Research*, *29*(2), 463-472. <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02333-3>
- Hao, Z., & Ruggiano, N. (2020). Family-centeredness in dementia care: What is the evidence? *Social Work in Health Care*, *59*(1), 1-19. <https://doi.org/10.1080/00981389.2019.1690089>
- HAS. (2020). *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour le secteur social et médico-social* (Guide méthodologique). https://www.has-sante.fr/jcms/p_3229902/fr/recommandations-de-bonnes-pratiques-professionnelles-pour-le-secteur-social-et-medico-social

- Haute Autorité de Santé. (2015). *Enquête relative au degré de déploiement des pratiques professionnelles concourant à l'amélioration de la qualité de vie (bien-être) dans les Ehpad*. [Etudes et rapports]. HAS. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2838269/fr/enquete-relative-au-degre-de-deploiement-des-pratiques-professionnelles-concourant-a-l-amelioration-de-la-qualite-de-vie-bien-etre-dans-les-ehpad
- Haute Autorité de Santé, H. A. S. (2010). *Programme Qualité de vie en Ehpad* [Recommandation de bonne pratique]. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835485/fr/programme-qualite-de-vie-en-ehpad
- Haute Autorité de Santé, H. A. S. (2017). *Accompagner la fin de vie des personnes âgées en Ehpad* [Recommandation de bonne pratique]. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2833689/fr/accompagner-la-fin-de-vie-des-personnes-agees-en-ehpad
- Haute Autorité de Santé, H. A. S. (2018). *Patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée* [Guide maladie chronique]. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2906096/fr/patients-presentant-un-trouble-neurocognitif-associe-a-la-maladie-d-alzheimer-ou-a-une-maladie-apparentee
- Hayes, A. F., & Coutts, J. J. (2020). Use Omega Rather than Cronbach's Alpha for Estimating Reliability. But... *Communication Methods and Measures*, 14(1), 1-24. <https://doi.org/10.1080/19312458.2020.1718629>
- HCSP. (2022). *Rapport relatif aux usages et bon usage de la mesure de la santé perçue et de la qualité de vie en France : Autosaisine du HCSP* (p. 106). <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=1170>
- Hervy, M.-P. (2013). Des recommandations de l'anesm sur la qualité de vie en ehpad : Pourquoi ce thème ? *Empan*, 92(4), 126. <https://doi.org/10.3917/empa.092.0126>
- Hoe, J., Hancock, G., Livingston, G., & Orrell, M. (2006). Quality of life of people with dementia in residential care homes. *British Journal of Psychiatry*, 188(5), 460-464. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.104.007658>
- Hoe, J., Katona, C., Roch, B., & Livingston, G. (2005). Use of the QOL-AD for measuring quality of life in people with severe dementia—The LASER-AD study. *Age and Ageing*, 34(2), 130-135. <https://doi.org/10.1093/ageing/afi030>

- Hubbard, G., Downs, M. G., & Tester, S. (2003). Including older people with dementia in research: Challenges and strategies. *Aging & Mental Health*, 7(5), 351-362. <https://doi.org/10.1080/1360786031000150685>
- Hughes, L. J., Farina, N., Page, T. E., Tabet, N., & Banerjee, S. (2019). Psychometric properties and feasibility of use of dementia specific quality of life instruments for use in care settings: A systematic review. *International Psychogeriatrics*, 1-15. <https://doi.org/10.1017/S1041610218002259>
- Hutchinson, C., Worley, A., Khadka, J., Milte, R., Cleland, J., & Ratcliffe, J. (2022). Do we agree or disagree? A systematic review of the application of preference-based instruments in self and proxy reporting of quality of life in older people. *Social Science & Medicine*, 305, 115046. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2022.115046>
- Inzitari, M., Risco, E., Cesari, M., Buurman, B. M., Kuluski, K., Davey, V., Bennett, L., Varela, J., & Prvu Bettger, J. (2020). Nursing Homes and Long Term Care After COVID-19: A New ERA? *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, 24(10), 1042-1046. <https://doi.org/10.1007/s12603-020-1447-8>
- Joe, E., Segal-Gidan, F., Cummings, J. L., Galasko, D., Johnson, D. K., Ross, L., Yaffe, K., Wang, X., Schneider, L. S., Chui, H., & Ringman, J. M. (2023). Association Between Self and Proxy Reported Depression and Quality of Life in Mild-Moderate Alzheimer's Disease. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, S1064748123003895. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2023.08.004>
- Jones, C., Liu, D. F., Murfield, M. J., & Moyle, P. W. (2020). Effects of non-facilitated meaningful activities for people with dementia in long-term care facilities: A systematic review. *Geriatric Nursing*. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2020.06.001>
- Jongsma, K. R., Sprangers, M. A. G., & Van De Vathorst, S. (2016). The implausibility of response shifts in dementia patients. *Journal of Medical Ethics*, 42(9), 597-600. <https://doi.org/10.1136/medethics-2015-102889>
- Jonker, C., Gerritsen, D. L., Bosboom, P. R., & Van Der Stehen, J. T. (2004). A Model for Quality of Life Measures in Patients with Dementia: Lawton's Next Step. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 18(2), 159-164. <https://doi.org/10.1159/000079196>
- Jost, B. C., & Grossberg, G. T. (1996). The evolution of psychiatric symptoms in Alzheimer's disease: A natural history study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 44(9), 1078-1081. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1996.tb02942.x>

- Kahle-Wroblewski, K., Ye, W., Henley, D., Hake, A. M., Siemers, E., Chen, Y.-F., & Liu-Seifert, H. (2017). Assessing quality of life in Alzheimer's disease: Implications for clinical trials. *Alzheimer's & Dementia: Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring*, 6, 82-90. <https://doi.org/10.1016/j.dadm.2016.11.004>
- Kane, R. A., Kling, K. C., Bershadsky, B., Kane, R. L., Giles, K., Degenholtz, H. B., Liu, J., & Cutler, L. J. (2003). Quality of life measures for nursing home residents. *The Journals of Gerontology: Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 58(3), 240-248. <https://doi.org/10.1093/gerona/58.3.M240>
- Kang, B., Scales, K., McConnell, E. S., Song, Y., Lepore, M., & Corazzini, K. (2020). Nursing home residents' perspectives on their social relationships. *Journal of Clinical Nursing*, 29(7-8), 1162-1174. <https://doi.org/10.1111/jocn.15174>
- Kaufman, Y., Anaki, D., Binns, M., & Freedman, M. (2007). Cognitive decline in Alzheimer disease: Impact of spirituality, religiosity, and QOL. *Neurology*, 68(18), 1509-1514. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000260697.66617.59>
- Kitwood, T. (1997). *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*. Open University Press.
- Kitwood, T. M. (2019). *Dementia reconsidered, revisited: The person still comes first* (D. Brooker, Éd.; [New edition], second edition). Open University Press.
- Lamont, R. A., Nelis, S. M., Quinn, C., Martyr, A., Rippon, I., Kopelman, M. D., Hindle, J. V., Jones, R. W., Litherland, R., & Clare, L. (2020). Psychological predictors of « living well » with dementia: Findings from the IDEAL study. *Aging & Mental Health*, 24(6), 956-964. <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1566811>
- Landeiro, F., Mughal, S., Walsh, K., Nye, E., Morton, J., Williams, H., Ghinai, I., Castro, Y., Leal, J., Roberts, N., Wace, H., Handels, R., Lecomte, P., Gustavsson, A., Roncancio-Diaz, E., Belger, M., Jhuti, G. S., Bouvy, J. C., Potashman, M. H., ... Gray, A. M. (2020). Health-related quality of life in people with predementia Alzheimer's disease, mild cognitive impairment or dementia measured with preference-based instruments: A systematic literature review. *Alzheimer's Research & Therapy*, 12(1), 154. <https://doi.org/10.1186/s13195-020-00723-1>
- Langer, E. J., & Rodin, J. (1976). The effects of choice and enhanced personal responsibility for the aged: A field experiment in an institutional setting. *Journal of Personality and Social Psychology*, 34(2), 191-198. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.34.2.191>

- Lawton, M. P. (1983a). Environment and other determinants of well-being in older people. *The Gerontologist*, 23(4), 349-357. <https://doi.org/10.1093/geront/23.4.349>
- Lawton, M. P. (1983b). The varieties of wellbeing. *Experimental Aging Research*, 9(2), 65-72. <https://doi.org/10.1080/03610738308258427>
- Lawton, M. P. (1994). Quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 8 Suppl 3, 138-150.
- Lawton, M. P. (1997). Assessing quality of life in Alzheimer disease research. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 11 Suppl 6, 91-99.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer Pub. Co. <http://www.dawsonera.com/depp/reader/protected/external/AbstractView/S9780826141927>
- Lee, D. H., Seo, S. W., Roh, J. H., Oh, M., Oh, J. S., Oh, S. J., Kim, J. S., & Jeong, Y. (2022). Effects of Cognitive Reserve in Alzheimer's Disease and Cognitively Unimpaired Individuals. *Frontiers in Aging Neuroscience*, 13, 784054. <https://doi.org/10.3389/fnagi.2021.784054>
- Leplège, A. (1999). *Les mesures de la qualité de vie*. Presses universitaires de France.
- Leplège, A., Perret-Guillaume, C., Ecosse, E., Hervy, M.-P., Ankri, J., & Von Steinbüchel, N. (2013). Un nouvel instrument destiné à mesurer la qualité de vie des personnes âgées : Le WHOQOL-OLD version française. *La Revue de Médecine Interne*, 34(2), 78-84. <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2012.07.011>
- Letrilliart, L. (2020). Maladie d'Alzheimer : Rôle de repérage, d'évaluation initiale et d'orientation du médecin généraliste. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 20(120), 120S19-120S24. [https://doi.org/10.1016/S1627-4830\(20\)30198-7](https://doi.org/10.1016/S1627-4830(20)30198-7)
- Lewis, K. B., Graham, I. D., Boland, L., & Stacey, D. (2021). Writing a compelling integrated discussion: A guide for integrated discussions in article-based theses and dissertations. *International Journal of Nursing Education Scholarship*, 18(1), 20200057. <https://doi.org/10.1515/ijnes-2020-0057>
- Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri, L. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: Patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health and Aging*, 5(1), 21-32.
- Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri, L. (2002). Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosomatic Medicine*, 64(3), 510-519. <https://doi.org/10.1097/00006842-200205000-00016>

- Ma, J.-L., Wei, B.-J., & Lang, Y.-M. (2023). Factors influencing quality of life in Chinese patients with dementia: A systematic review. *Aging Communications*, 5(2), 10. <https://doi.org/10.53388/AGING202305010>
- MacKinlay, E. (2012). Resistance, Resilience, and Change: The Person and Dementia. *Journal of Religion, Spirituality & Aging*, 24(1-2), 80-92. <https://doi.org/10.1080/15528030.2012.633048>
- Marsh, H. W., Guo, J., Dicke, T., Parker, P. D., & Craven, R. G. (2020). Confirmatory Factor Analysis (CFA), Exploratory Structural Equation Modeling (ESEM), and Set-ESEM: Optimal Balance Between Goodness of Fit and Parsimony. *Multivariate Behavioral Research*, 55(1), 102-119. <https://doi.org/10.1080/00273171.2019.1602503>
- Martínez, T., Suárez-Álvarez, J., Yanguas, J., & Muñiz, J. (2016). Spanish validation of the Person-centered Care Assessment Tool (P-CAT). *Aging & Mental Health*, 20(5), 550-558. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1023768>
- Martyr, A., Nelis, S. M., Quinn, C., Wu, Y.-T., Lamont, R. A., Henderson, C., Clarke, R., Hindle, J. V., Thom, J. M., Jones, I. R., Morris, R. G., Rusted, J. M., Victor, C. R., & Clare, L. (2018). Living well with dementia: A systematic review and correlational meta-analysis of factors associated with quality of life, well-being and life satisfaction in people with dementia. *Psychological Medicine*, 48(13), 2130-2139. <https://doi.org/10.1017/S0033291718000405>
- Masson, E. (2011). *Un plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques*. EM-Consulte. <https://www.em-consulte.com/article/666923/un-plan-pour-lamelioration-de-la-qualite-de-vie-de>
- Mast, B. T., Molony, S. L., Nicholson, N., Kate Keefe, C., & DiGasbarro, D. (2021). Person-centered assessment of people living with dementia: Review of existing measures. *Alzheimer's & Dementia: Translational Research & Clinical Interventions*, 7(1), e12138. <https://doi.org/10.1002/trc2.12138>
- Menardi, A., Pascual-Leone, A., Fried, P. J., & Santarnecchi, E. (2018). The Role of Cognitive Reserve in Alzheimer's Disease and Aging: A Multi-Modal Imaging Review. *Journal of Alzheimer's Disease*, 66(4), 1341-1362. <https://doi.org/10.3233/JAD-180549>
- Meyer, R., Drewniak, D., Hovorka, T., & Schenk, L. (2019). Questioning the Questionnaire: Methodological Challenges in Measuring Subjective Quality of Life in Nursing Homes Using Cognitive Interviewing Techniques. *Qualitative Health Research*, 29(7), 972-986. <https://doi.org/10.1177/1049732318812042>

- Millot, I., & Coste, J. (2022). Usages et bon usage de la mesure de la santé perçue et de la qualité de vie en France. *ADSP*, *119*(3), 4-6.
- Monfort, E., Besse, P., Bellet, A., & Fontaine, A.-C. (2018). Perceptions de la qualité de vie et de la bientraitance par des personnes âgées résidant en institution gériatrique et par leurs proches. *Pratiques Psychologiques*, *24*(4), 389-402. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2017.12.003>
- Moniz-Cook, E., Vernooij-Dassen, M., Woods, R., Verhey, F., Chattat, R., Vugt, M. D., Mountain, G., O'connell, M., Harrison, J., Vasse, E., Dröes, R. M., & For The Interdem* Group, M. O. (2008). A European consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care. *Aging & Mental Health*, *12*(1), 14-29. <https://doi.org/10.1080/13607860801919850>
- Moyle, W., Gracia, N., Murfield, J. E., Griffiths, S. G., & Venturato, L. (2012). Assessing quality of life of older people with dementia in long-term care: A comparison of two self-report measures. *Journal of Clinical Nursing*, *21*(11-12), 1632-1640. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03688.x>
- Moyle, W., Murfield, J. E., Griffiths, S. G., & Venturato, L. (2012). Assessing quality of life of older people with dementia: A comparison of quantitative self-report and proxy accounts: Quality of life in dementia. *Journal of Advanced Nursing*, *68*(10), 2237-2246. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05912.x>
- Nedelec, P., Somme, D., & Charras, K. (2023). L'architecture des Ehpad et son influence sur le bien-être des résidents. *Gérontologie et société*, *46*(2), 105-124.
- Novella, J.-L., Dhaussy, G., Wolak, A., Morrone, I., Drame, M., Blanchard, F., & Jolly, D. (2012). Qualité de vie et démence : État des connaissances. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, *10*(4), 365-372. <https://doi.org/10.1684/pnv.2012.0375>
- Nygaard, L. P. (2020). *Strategies for Writing a Thesis by Publication in the Social Sciences and Humanities*.
- O'Rourke, H. M., Duggleby, W., Fraser, K. D., & Jerke, L. (2015). Factors that affect quality of life from the perspective of people with dementia: A metasynthesis. *Journal of the American Geriatrics Society*, *63*(1), 24-38. <https://doi.org/10.1111/jgs.13178>
- O'Rourke, H. M., Fraser, K. D., & Duggleby, W. (2015). Does the quality of life construct as illustrated in quantitative measurement tools reflect the perspective of people with dementia? *Journal of Advanced Nursing*, *71*(8), 1812-1824. <https://doi.org/10.1111/jan.12667>

- Orrell, M., Hancock, G. A., Liyanage, K. C. G., Woods, B., Challis, D., & Hoe, J. (2008). The needs of people with dementia in care homes: The perspectives of users, staff and family caregivers. *International Psychogeriatrics*, 20(05). <https://doi.org/10.1017/S1041610208007266>
- O'Shaughnessy, N. J., Chan, J. E., Bhome, R., Gallagher, P., Zhang, H., Clare, L., Sampson, E. L., Stone, P., & Huntley, J. (2021). Awareness in severe Alzheimer's disease: A systematic review. *Aging & Mental Health*, 25(4), 602-612. <https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1711859>
- Panorama des EHPAD 2021*. (2021). Uni Santé. <https://www.conseildependance.fr/wp-content/uploads/2022/01/enquete-unisante-2021.pdf>
- Paquet, Y. (2015). *Psychologie du contrôle : Théories et applications*. De Boeck.
- Perales, J., Cosco, T. D., Stephan, B. C. M., Haro, J. M., & Brayne, C. (2013). Health-related quality-of-life instruments for Alzheimer's disease and mixed dementia. *International Psychogeriatrics*, 25(5), 691-706. <https://doi.org/10.1017/S1041610212002293>
- Percot, C. (2022). *Baromètre des EHPAD 2021*. KPMG Pulse. <https://link.kpmg.fr/l/700423/2022-01-20/27kgjx>
- Petit, R., & Zardet, V. (2017). Attractivité, fidélisation et implication du personnel des EHPAD : Une problématique sectorielle et de management: *@GRH*, n° 22(1), 31-54. <https://doi.org/10.3917/grh.171.0031>
- Petit, S., Bergua, V., Peres, K., Bouisson, J., & Koleck, M. (2014). Élaboration et validation d'une échelle de qualité de vie adaptée aux personnes âgées (EQVPA). *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 12(4), 379-386. <https://doi.org/10.1684/pnv.2014.0510>
- Pickard, A. S., & Knight, S. J. (2005). Proxy evaluation of health-related quality of life: A conceptual framework for understanding multiple proxy perspectives. *Medical Care*, 43(5), 493-499. <https://doi.org/10.1097/01.mlr.0000160419.27642.a8>
- Poch, B., Moulias, R., & Monfort, J.-C. (2018). Liberté d'aller et venir et Unités Alzheimer en EHPAD : Aspects éthiques et bonnes pratiques. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 18(105), 183-188. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2017.11.001>
- Progress for Providers – checking your progress in delivering personalised support for people living with dementia (Care homes). (2012, décembre 19). *Progress For Providers*. <https://progressforproviders.org.uk/checklists/delivering-personalised-support-for-people-living-with-dementia/>

- Pu, L., Bakker, C., Appelhof, B., Zwijsen, S. A., Teerenstra, S., Smalbrugge, M., Verhey, F. R. J., de Vugt, M. E., Zuidema, S. U., & Koopmans, R. T. C. M. (2021). The Course of Quality of Life and Its Predictors in Nursing Home Residents With Young-Onset Dementia. *JOURNAL OF THE AMERICAN MEDICAL DIRECTORS ASSOCIATION*, 22(7), 1456-+. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.09.040>
- Quintana-Hernández, D. J., Miró-Barrachina, M. T., Ibáñez-Fernández, I. J., Pino, A. S.-D., Quintana-Montesdeoca, M. P., Rodríguez-de Vera, B., Morales-Casanova, D., Pérez-Vieitez, M. D. C., Rodríguez-García, J., & Bravo-Caraduje, N. (2016). Mindfulness in the Maintenance of Cognitive Capacities in Alzheimer's Disease: A Randomized Clinical Trial. *Journal of Alzheimer's Disease: JAD*, 50(1), 217-232. <https://doi.org/10.3233/JAD-143009>
- Quintana-Hernández, D., & Teresa Miró Barrachina, M. (2015). Mindfulness Based Stimulation For Elderly People With Alzheimer's Disease or Other Types of Dementia. *Papeles del Psicólogo*, 36, 207-215.
- Rabins, P. V., & Black, B. S. (2007). Measuring quality of life in dementia: Purposes, goals, challenges and progress. *International Psychogeriatrics*, 19(3), 401-407. <https://doi.org/10.1017/S1041610207004863>
- Raggi, A., Corso, B., Minicuci, N., Quintas, R., Sattin, D., De Torres, L., Chatterji, S., Frisoni, G. B., Haro, J. M., Koskinen, S., Martinuzzi, A., Miret, M., Tobiasz-Adamczyk, B., & Leonardi, M. (2016). Determinants of Quality of Life in Ageing Populations: Results from a Cross-Sectional Study in Finland, Poland and Spain. *PloS One*, 11(7), e0159293. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0159293>
- Ramachandran, M., Bangera, K., Anita Dsouza, S., & Belchior, P. (2023). A scoping review of family-centered interventions in dementia care. *Dementia (London, England)*, 22(2), 405-438. <https://doi.org/10.1177/14713012221144485>
- Ready, R. E., & Ott, B. R. (2003). Quality of Life measures for dementia. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1, 11. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-1-11>
- Ready, R. E., Ott, B. R., & Grace, J. (2004). Patient versus informant perspectives of Quality of Life in Mild Cognitive Impairment and Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(3), 256-265. <https://doi.org/10.1002/gps.1075>
- Résultats EVIBE*. (s. d.). Consulté 19 juin 2023, à l'adresse https://www.fondation-korian.com/sites/fondation/files/documents/Re%CC%81sultats%20EVIBE_0.pdf

- Revell, A. J., Caskie, G. I. L., Willis, S. L., & Schaie, K. W. (2009). Factor Structure and Invariance of the Quality of Life in Alzheimer's Disease (QoL-AD) Scale. *Experimental Aging Research*, 35(2), 250-267. <https://doi.org/10.1080/03610730902720521>
- Rodríguez-Martínez, A., De la Fuente Robles, Y. M., & Martín Cano, M. del C. (2023). A Systematic Review of the Current Status of Research on the Quality of Life and Well-Being of Institutionalized Older Adults in Spain. *International and Multidisciplinary Journal of Social Sciences*, 12(1), 1-39. <https://doi.org/10.17583/rimcis.11156>
- Rodríguez-Martínez, A., De-la-Fuente-Robles, Y. M., Martín-Cano, M. D. C., & Jiménez-Delgado, J. J. (2023). Quality of Life and Well-Being of Older Adults in Nursing Homes: Systematic Review. *Social Sciences*, 12(7), 418. <https://doi.org/10.3390/socsci12070418>
- Rojano i Luque, X., Serra Marsal, E., Soler Cors, O., & Salvà Casanovas, A. (2021). Impacto en residencias de la atención centrada en las personas (ACP) sobre la calidad de vida, el bienestar y la capacidad de salir adelante. Estudio transversal. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 56(1), 29-34. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2020.06.007>
- Rokstad, A. M. M., Engedal, K., Edvardsson, D., & Selbaek, G. (2012). Psychometric evaluation of the Norwegian version of the Person-centred Care Assessment Tool. *International Journal of Nursing Practice*, 18(1), 99-105. <https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2011.01998.x>
- Römhild, J., Fleischer, S., Meyer, G., Stephan, A., Zwakhalen, S., Leino-Kilpi, H., Zabalegui, A., Saks, K., Soto-Martin, M., Sutcliffe, C., Rahm Hallberg, I., & Berg, A. (2018). Inter-rater agreement of the Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) self-rating and proxy rating scale: Secondary analysis of RightTimePlaceCare data. *Health and Quality of Life Outcomes*, 16. <https://doi.org/10.1186/s12955-018-0959-y>
- Rosengren, K., Brannefors, P., & Carlstrom, E. (2021). Adoption of the concept of person-centred care into discourse in Europe: A systematic literature review. *Journal of Health Organization and Management*, 35(9), 265-280. <https://doi.org/10.1108/JHOM-01-2021-0008>
- Rousseau, T. (2009). La communication dans la maladie d'Alzheimer. Approche pragmatique et écologique: *Bulletin de psychologie*, Numéro 503(5), 429-444. <https://doi.org/10.3917/bupsy.503.0429>
- Rousseau, T. (2011). *Maladie d'Alzheimer et troubles de la communication: Évaluation et prise en charge thérapeutique*. Elsevier Masson.

- Santana-Berlanga, N. del R., Porcel-Gálvez, A. M., Botello-Hermosa, A., & Barrientos-Trigo, S. (2020). Instruments to measure quality of life in institutionalised older adults: Systematic review. *Geriatric Nursing, 41*(4), 445-462. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2020.01.018>
- Scheltens, P., De Strooper, B., Kivipelto, M., Holstege, H., Chételat, G., Teunissen, C. E., Cummings, J., & van der Flier, W. M. (2021). Alzheimer's disease. *Lancet (London, England), 397*(10284), 1577-1590. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)32205-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)32205-4)
- Schoenmakers, B. (s. d.). *Démence : Soins centrés sur la personne et dementia-care mapping*. Minerva Website. Consulté 19 février 2018, à l'adresse <http://www.minerva-ebm.be/fr/article/246>
- Scholzel-Dorenbos, C. J. M., Meeuwssen, E. J., & Olde Rikkert, M. G. M. (2010). Integrating unmet needs into dementia health-related quality of life research and care: Introduction of the Hierarchy Model of Needs in Dementia. *Aging & Mental Health, 14*(1), 113-119. <https://doi.org/10.1080/13607860903046495>
- Schüssler, S., & Lohrmann, C. (Éds.). (2017). *Dementia in Nursing Homes*. Springer International Publishing. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-49832-4>
- Schwebel, G., Drame, M., Ankri, J., Blanchard, F., Novella, J.-L., Jolly, D., Boyer, F., Morrone, I., Di Pollina, L., Aquino, J.-P., Pfitzenmeyer, P., Rouaud, O., & George, M.-Y. (2010). Validation psychométrique du questionnaire Dementia Quality of Life (DQoL) en langue française. *La Revue de gériatrie, 35*(2), 93-100.
- Selan, D., Jakobsson, U., & Condelius, A. (2017). The Swedish P-CAT: Modification and exploration of psychometric properties of two different versions. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 31*(3), 527-535. <https://doi.org/10.1111/scs.12366>
- Siette, J., Knaggs, G. T., Zurynski, Y., Ratcliffe, J., Dodds, L., & Westbrook, J. (2021). Systematic review of 29 self-report instruments for assessing quality of life in older adults receiving aged care services. *BMJ Open, 11*(11), e050892. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-050892>
- Sirgy, M. J. (2012). *The Psychology of Quality of Life* (Vol. 50). Springer Netherlands. <https://doi.org/10.1007/978-94-007-4405-9>
- Sjögren, K., Lindkvist, M., Sandman, P.-O., Zingmark, K., & Edvardsson, D. (2012). Psychometric evaluation of the Swedish version of the Person-Centered Care Assessment Tool (P-CAT). *International Psychogeriatrics, 24*(3), 406-415. <https://doi.org/10.1017/S104161021100202X>

- Sloane, P. D., Zimmerman, S., Williams, C. S., Reed, P. S., Gill, K. S., & Preisser, J. S. (2005). Evaluating the Quality of Life of Long-Term Care Residents With Dementia. *The Gerontologist*, 45(suppl_1), 37-49. https://doi.org/10.1093/geront/45.suppl_1.37
- Sol, P., Floccia, M., Bidalon, F., Le Ru, F., & Meliani, J. (2018). Chapitre 3. Troubles neurocognitifs. In *Hypnose en pratiques gériatriques* (p. 81-150). Dunod. <https://www.cairn.info/hypnose-en-pratiques-geriatriques--9782100776221-p-81.htm>
- Somme, D., & Rousseau, C. (2013). L'évaluation gériatrique standardisée ou l'approche gérontologique globale : Où en est-on ? *La Revue de Médecine Interne*, 34(2), 114-122. <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2012.10.008>
- Sprangers, M. A. G., & Schwartz, C. E. (1999). Integrating response shift into health-related quality of life research: A theoretical model. *Social Science & Medicine*, 48(11), 1507-1515. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(99\)00045-3](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00045-3)
- Sun, W., Matsuoka, T., & Narumoto, J. (2021). Decision-Making Support for People With Alzheimer's Disease: A Narrative Review. *Frontiers in Psychology*, 12, 750803. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.750803>
- Tasseron-Dries, P. E. M., Smaling, H. J. A., Doncker, S. M. M. M., Achterberg, W. P., & Van Der Steen, J. T. (2021). Family involvement in the Namaste care family program for dementia: A qualitative study on experiences of family, nursing home staff, and volunteers. *International Journal of Nursing Studies*, 121, 103968. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2021.103968>
- Tayaa, S., Berrut, G., Seigneurie, A.-S., Hanon, C., Lestrade, N., Limosin, F., & Hoertel, N. (2020). [Diagnosis and management of depression in the elderly]. *Geriatric Et Psychologie Neuropsychiatrie Du Vieillissement*, 18(1), 88-96. <https://doi.org/10.1684/pnv.2019.0833>
- Thorgrimsen, L., Selwood, A., Spector, A., Royan, L., de Madariaga Lopez, M., Woods, R. T., & Orrell, M. (2003). Whose quality of life is it anyway? The validity and reliability of the Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) scale. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 17(4), 201-208. <https://doi.org/10.1097/00002093-200310000-00002>
- Tierney, L. T. (2020). *Enhancing quality of life for aged care facility residents with dementia: The role of 'meaningful activities'* [PhD Thesis]. Queensland University of Technology.
- Torisson, G., Stavenow, L., Minthon, L., & Londos, E. (2016). Reliability, validity and clinical correlates of the Quality of Life in Alzheimer's disease (QoL-AD) scale in medical inpatients. *Health and Quality of Life Outcomes*, 14(1), Article 1. <https://doi.org/10.1186/s12955-016-0493-8>

- Tóth-Király, I., Bőthe, B., Rigó, A., & Orosz, G. (2017). An Illustration of the Exploratory Structural Equation Modeling (ESEM) Framework on the Passion Scale. *Frontiers in Psychology, 8*. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.01968>
- Tractenberg, R. E., Yumoto, F., & Aisen, P. S. (2013). Detecting When “Quality of Life” Has Been “Enhanced”: Estimating Change in Quality of Life Ratings. *Open Journal of Philosophy, 03(04)*, 24-31. <https://doi.org/10.4236/ojpp.2013.34A005>
- Travers, C. (2017). Increasing enjoyable activities to treat depression in nursing home residents with dementia: A pilot study. *Dementia, 16(2)*, 204-218. <https://doi.org/10.1177/1471301215586069>
- Trigg, R., Jones, R. W., & Skevington, S. M. (2007). Can people with mild to moderate dementia provide reliable answers about their quality of life? *Age and Ageing, 36(6)*, 663-669. <https://doi.org/10.1093/ageing/afm077>
- van Leeuwen, K. M., van Loon, M. S., van Nes, F. A., Bosmans, J. E., de Vet, H. C. W., Ket, J. C. F., Widdershoven, G. A. M., & Ostelo, R. W. J. G. (2019). What does quality of life mean to older adults? A thematic synthesis. *PloS One, 14(3)*, e0213263. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0213263>
- Veenhoven, R. (2000). The Four Qualities of Life. *Journal of Happiness Studies, 1(1)*, 1-39. <https://doi.org/10.1023/A:1010072010360>
- Verloo, H., Salina, A., Fiorentino, A., & Cohen, C. (2018). Factors influencing the quality of life perceptions of cognitively impaired older adults in a nursing home and their informal and professional caregivers: A mixed methods study. *Clinical Interventions in Aging, 13*, 2135-2147. <https://doi.org/10.2147/CIA.S184329>
- Vermunt, L., Sikkes, S. A. M., van den Hout, A., Handels, R., Bos, I., van der Flier, W. M., Kern, S., Ousset, P.-J., Maruff, P., Skoog, I., Verhey, F. R. J., Freund-Levi, Y., Tsolaki, M., Wallin, Å. K., Olde Rikkert, M., Soininen, H., Spiru, L., Zetterberg, H., Blennow, K., ... ICTUS/DSA study groups. (2019). Duration of preclinical, prodromal, and dementia stages of Alzheimer’s disease in relation to age, sex, and APOE genotype. *Alzheimer’s & Dementia: The Journal of the Alzheimer’s Association, 15(7)*, 888-898. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2019.04.001>
- Villarejo-Galende, A., García-Arcelay, E., Piñol-Ripoll, G., Del Olmo-Rodríguez, A., Viñuela, F., Boada, M., Franco-Macías, E., Ibañez De La Peña, A., Riverol, M., Puig-Pijoan, A., Abizanda-Soler, P., Arroyo, R., Baquero-Toledo, M., Feria-Vilar, I., Balasa, M., Berbel, Á., Rodríguez-Rodríguez, E., Vieira-Campos, A., García-Ribas, G., ... Maurino, J. (2022). Quality of Life and

- the Experience of Living with Early-Stage Alzheimer's Disease. *Journal of Alzheimer's Disease*, 90(2), 719-726. <https://doi.org/10.3233/JAD-220696>
- Villars, H. (2022). *Place de l'éducation thérapeutique, dans une approche dyadique, sur la qualité de vie du patient atteint de maladie d'Alzheimer et son aidant* [Phdthesis, Université Paul Sabatier - Toulouse III]. <https://theses.hal.science/tel-03728202>
- Villeneuve, R. (2019). *Qualité de vie des personnes âgées : Étude de la transition entre domicile et institution* [Phdthesis, Université de Bordeaux]. <https://theses.hal.science/tel-03173744>
- Villeneuve, R., Meillon, C., Bergua, V., Rasclé, N., Dartigues, J.-F., Pérès, K., & Amieva, H. (2018). A Subjective Quality of Life Proxy for Older Adults in the PAQUID Cohort Study. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 31(6), 303-311. <https://doi.org/10.1177/0891988718809870>
- Villeneuve, R., Meillon, C., Bergua, V., Tabue-Teguo, M., & Amieva, H. (2020). Influence of pre-admission factors on quality of life and adaptation in nursing home residents with dementia: The QOL-EHPAD study protocol. *BMC Geriatrics*, 20(1), 92. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-1434-2>
- Waldinger, R. J., & Schulz, M. S. (2023). *The good life: Lessons from the world's longest scientific study of happiness* (First Simon&Schuster hardcover edition). Simon & Schuster.
- Walker, A., & Lowenstein, A. (2009). European perspectives on quality of life in old age. *European Journal of Ageing*, 6(2), 61-66. <https://doi.org/10.1007/s10433-009-0117-9>
- Wang, X., Xu, X., Han, H., He, R., Zhou, L., Liang, R., & Yu, H. (2019). Using structural equation modeling to detect response shift in quality of life in patients with Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*, 31(1), 123-132. <https://doi.org/10.1017/S1041610218000595>
- Ward, M., McGarrigle, C. A., & Kenny, R. A. (2019). More than health : Quality of life trajectories among older adults—findings from The Irish Longitudinal Study of Ageing (TILDA). *Quality of Life Research*, 28(2), 429-439. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-1997-y>
- Wilkins, J. M., Locascio, J. J., Gomez-Isla, T., Hyman, B. T., Blacker, D., Forester, B. P., & Okereke, O. I. (2022). Longitudinal Changes in Neuropsychiatric Symptoms: Impact of Discrepancy in Everyday Preferences Between Persons With Cognitive Impairment and Their Care Partners. *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 30(5), 619-623. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2021.10.007>

- Wilkins, J. M., Locascio, J. J., Gomez-Isla, T., Hyman, B. T., Blacker, D., Forester, B. P., & Okereke, O. I. (2023). Projection of Care Partners' Preferences in the Proxy Assessments of Everyday Preferences for Persons With Cognitive Impairment. *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 31(4), 254-263. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2022.12.005>
- Wilkins, J. M., Locascio, J. J., Gunther, J. M., Yap, L., Hyman, B. T., Blacker, D., Forester, B. P., & Okereke, O. I. (2020). Differences in Assessment of Everyday Preferences Between People With Cognitive Impairment and Their Care Partners: The Role of Neuropsychiatric Symptoms. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(10), 1070-1078. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2020.01.189>
- Wilks, S. E., Boyd, P. A., Bates, S. M., Cain, D. S., & Geiger, J. R. (2019). Montessori-Based Activities Among Persons with Late-Stage Dementia: Evaluation of Mental and Behavioral Health Outcomes. *Dementia*, 18(4), 1373-1392. <https://doi.org/10.1177/1471301217703242>
- Wolak, A., Novella, J.-L., Drame, M., Guillemin, F., Di Pollina, L., Ankri, J., Aquino, J.-P., Morrone, I., Blanchard, F., & Jolly, D. (2009). Transcultural adaptation and psychometric validation of a French-language version of the QoL-AD. *Aging & Mental Health*, 13(4), 593-600. <https://doi.org/10.1080/13607860902774386>
- Wolak-Thierry, A., Novella, J.-L., Barbe, C., Morrone, I., Mahmoudi, R., & Jolly, D. (2015). Comparison of QoL-AD and DQoL in elderly with Alzheimer's disease. *Aging & Mental Health*, 19(3), 274-278. <https://doi.org/10.1080/13607863.2014.927822>
- Yazdani, S., & Shokooh, F. (2018). Defining Doctorateness: A Concept Analysis. *International Journal of Doctoral Studies*, 13, 031-048. <https://doi.org/10.28945/3939>
- Zahodne, L. B., Ornstein, K., Cosentino, S., Devanand, D. P., & Stern, Y. (2015). Longitudinal Relationships Between Alzheimer Disease Progression and Psychosis, Depressed Mood, and Agitation/Aggression. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(2), 130-140. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2013.03.014>
- Zeisel, J. (2009). *I'm still here : A new philosophy of Alzheimer's care*. Avery.
- Zeisel, J. (2013). *Alzheimer, le malade est une personne* (D. Dhilly, Trad.). Le Bord de l'eau, impr. 2013.

Annexes

Annexe A - Protocole de recherche

Annexe B - Avis du CERNI

Annexe C - Processus d'adaptation transculturelle

Annexe D - Les qualités psychométriques des échelles de QdV

Annexe E - La *Response Shift* ou le changement dans la réponse

Annexe F - Consignes d'utilisation de l'échelle QoL-AD NH

Annexe G - Échelle d'hétéroévaluation QUALIDEM Version anglaise

Annexe H - Retranscription de trois entretiens et codage sous MaxQDA

Annexe I - Communiqué de presse à destination des médias professionnels

Annexe J - Articles issus de médias professionnels sur la QoL-AD NH

Annexe K - Article publié dans " BMC Health and Quality of Life Outcomes"

Annexe A
Protocole de recherche

SUJET N°

--	--

CAHIER D'OBSERVATION

Séance 1 :

--	--

--	--

--	--

Séance 2 :

--	--

--	--

--	--

Séance 3 :

--	--

--	--

--	--

Déroulement de la recherche

	Séance 1	Séance 2	Séance 3
Critères d'inclusion / non inclusion	X		Retest **
Information et consentement	X		
Grille AGGIR	X		
MMS de Folstein*	X		
-----	-----	-----	
QOL-AD NH (Qualité de vie) * & **		X	X
Echelle GDS 15 (Dépression)*		X	
DQoL (Qualité de vie)*		X	
5 questions de Farquhar (Qualité de vie)***		X	

* Questionnaire administré lors d'un entretien sous la forme d'un questionnaire avec l'investigateur principal

** Fidélité test-retest à 15 jours pour certains résidents

*** Pour certains résidents

CRITERES DE SELECTION

Critères d'inclusion

	OUI	STOP
• Résident âgé de plus de 60 ans, homme ou femme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Dans l'établissement depuis plus de 3 mois	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• De langue maternelle française.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Volontaire, informé des objectifs de la recherche et ayant donné son accord de participation.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Critères de non-inclusion

	NON	STOP
• Résident(e) présentant des troubles cognitivo-comportementaux trop importants entraînant l'impossibilité de répondre aux questions.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Résident présentant une déficience sensorielle auditive ou visuelle trop importante malgré correction.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Fait à, le

Signature du chercheur :

Information et formulaire de consentement *(destiné aux résident(e)s de l'EHPAD)*

Je, soussigné(e)
résident de cette maison de retraite, déclare accepter,
librement, et de façon éclairée, de participer à l'étude
intitulée : *Comment évaluer la qualité de vie des résidents en EHPAD ?*

Qui est la personne qui va vous poser des questions ?

Christophe COUSI, psychologue et doctorant en psychologie.

But de l'étude : comprendre comment évaluer la qualité de vie
des résidents en maison de retraite pour pouvoir améliorer la
qualité de vie des résidents par la suite.

Votre engagement en tant que participant : vous allez
répondre, si vous le souhaitez, à un ensemble de questions
et/ou à un entretien libre sur votre vie actuelle ici en EHPAD.

Durée de l'étude : l'ensemble des questionnaires à répondre
demande un temps d'environ 40 minutes. Toutefois, il vous est
proposé de le faire en plusieurs fois si vous le souhaitez.

Engagement de celui qui vous pose les questions : Christophe
COUSI s'engage à mener cette recherche selon les dispositions
d'une bonne morale, à protéger votre intégrité et à assurer la
confidentialité des informations recueillies. Il s'engage
également à vous fournir tout le soutien permettant
d'atténuer les effets négatifs si vous n'êtes pas à l'aise avec
certaines questions.

Liberté du participant : vous êtes libre d'arrêter de répondre à tout moment, sans donner de raison et sans encourir aucune responsabilité ni conséquence. Vous pouvez dire à Christophe COUSI « j'arrête » à tout moment. Les réponses aux questions ont un caractère facultatif et si vous ne répondez pas, cela n'aura aucune conséquence pour vous et les soins qui vous sont prodigués au quotidien.

Information du participant : Vous avez la possibilité d'obtenir des informations supplémentaires concernant cette étude auprès de Christophe COUSI.

Confidentialité des informations et publication des résultats de l'étude : toutes les réponses que vous donnerez seront traitées et conservées de façon anonyme et confidentielle. Elles serviront à rédiger et à publier une recherche scientifique sur la qualité de vie des résidents en maison de retraite. Un retour sur cette étude vous sera fait par un affichage des résultats mis à votre portée, et qui pourront vous intéresser. Vous serez prévenu de la disponibilité de ces résultats par la direction de l'EHPAD lorsque ceux-ci seront disponibles.

Déontologie et éthique : cette recherche a reçu un avis favorable d'un Comité Éthique qui a évalué que cette recherche était acceptable d'un point de vue moral.

J'ai lu et compris les renseignements ci-dessus et j'accepte de plein gré de participer à cette recherche.

Nom, Prénom :
en 2 exemplaires

Date :

Fait à

Information et formulaire de consentement adapté
(pour les Résident(e)s de la maison de retraite)

Bonjour, je m'appelle Christophe COUSI. Je suis psychologue et je fais une étude sur comment est la vie dans cette maison de retraite. Si vous le voulez, je vais vous poser quelques questions sur votre vie ici.

« Pourquoi ? » Pour comprendre comment est votre vie et comment vous vous sentez ici pour après améliorer la vie de tout le monde ici.

« Combien de temps ? » Les questions durent 40 minutes, mais on peut faire une pause ou diviser en plusieurs fois.

« Et si je ne veux pas répondre ? » Vous pouvez arrêter à tout moment, juste en disant "j'arrête". Si vous ne répondez pas, ce n'est pas grave.

« Et après ? » Je vais écrire sur ce que tout le monde pense, mais je ne dirai pas qui a dit quoi.

« Est-ce que c'est sûr ? » Oui, un groupe d'experts a vérifié que tout est correct et respectueux pour vous.

Si vous comprenez et si vous êtes d'accord, dites-moi :
Oui.

Si oui, je vous redemanderai encore si vous êtes d'accord pour continuer, plusieurs fois. Je vous rappelle que vous pouvez arrêter à tout moment.

DONNEES DEMOGRAPHIQUES

Résident(e)

N° anonymisé :

AGE : |__|__|

SEXE : F M

NIVEAU D'ETUDES : Diplôme le plus élevé :

SITUATION FAMILIALE : Célibataire Marié(e) Séparé(e) Divorc(é)e
Veuf/veuve

MESURE DE PROTECTION : Oui / Non

- Si oui, laquelle : depuis :

ANTECEDANTS MEDICAUX :

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Autre :

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

GRILLE AGGIR

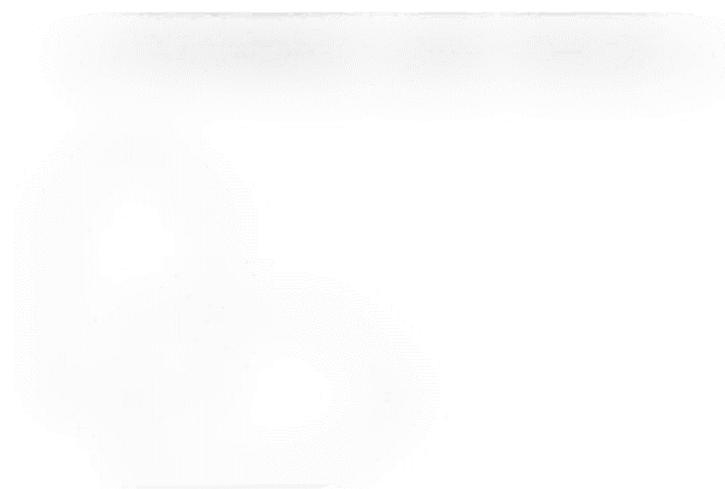
- A** : fait seul(e), totalement, habituellement, correctement
B : fait partiellement, non habituellement, non correctement
C : ne fait pas

VARIABLES DISCRIMINANTES	
COHERENCE : Converser et/ou se comporter de façon sensée	
ORIENTATION : Se repérer dans le temps, les moments de la journée et dans les lieux	
TOILETTE DU HAUT DU CORPS : Concerne le visage (incluant le rasage et le coiffage), le tronc, les membres supérieurs et les mains	
TOILETTE DU BAS DU CORPS : Concerne les régions intimes, les membres inférieurs, les pieds	
HABILLAGE HAUT : Le fait de passer des vêtements par la tête et/ou les bras	
HABILLAGE MOYEN : Le fait de boutonner un vêtement, de mettre une fermeture éclair ou des pressions, une ceinture et des bretelles	
HABILLAGE BAS : Le fait de passer des vêtements par le bas du corps, y compris les chaussettes, les bas et les chaussures	
ALIMENTATION : SE SERVIR Couper la viande, ouvrir un pot de yaourt, peler un fruit, remplir un verre	
ALIMENTATION : MANGER Porter les aliments et les boissons à la bouche et les avaler	
ELIMINATION URINAIRE : Assurer l'hygiène de l'élimination urinaire	
ELIMINATION FECALE : Assurer l'hygiène de l'élimination fécale	
TRANSFERTS : Se lever, se coucher, s'asseoir	
DEPLACEMENT A L'INTERIEUR : Avec ou sans canne, déambulateur, fauteuil roulant	
DEPLACEMENT A L'EXTERIEUR : A partir de la porte d'entrée sans moyen de transport	
COMMUNICATION A DISTANCE : Utiliser les moyens de communication, téléphone, sonnette, alarme	

GIR :

MINI MENTAL STATUS EXAMINATION (Folstein, 1975) Greco FR

Une version non autorisée du MMSE français a été utilisée par l'équipe de l'étude sans autorisation, mais cela a été rectifié avec PAR. Le MMSE est un instrument protégé par des droits d'auteur et ne peut être utilisé ou reproduit en tout ou en partie, sous quelque forme ou langue que ce soit, ou par quelque moyen que ce soit, sans l'autorisation écrite de PAR (www.parinc.com).



GDS 15 items

Nom du patient :	Prénom du patient :		
Date de naissance du patient :	Sexe : <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/> F	Date du test :	
Nom et status de l'accompagnant :			

Entourez la proposition qui correspond à votre état (en tenant compte des dernières semaines).

Comptez 1 si la réponse est : NON aux questions 1, 5, 7, 11, 13		OUI	NON
		OUI aux autres questions	
1	Êtes-vous satisfait(e) de votre vie ?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Avez-vous renoncé à un grand nombre de vos activités ?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
3	Avez-vous le sentiment que votre vie est vide ?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
4	Vous ennuyez-vous souvent ?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
5	Êtes-vous de bonne humeur la plupart du temps ?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Avez-vous peur que quelque chose de mauvais vous arrive ?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
7	Êtes-vous heureux (se) la plupart du temps ?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Avez-vous le sentiment d'être désormais faible ?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
9	Préférez-vous rester seul(e) dans votre chambre plutôt que de sortir ?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
10	Pensez-vous que votre mémoire est plus mauvaise que celle de la plupart des gens ?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
11	Pensez-vous qu'il est merveilleux de vivre à notre époque ?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Vous sentez-vous une personne sans valeur actuellement ?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
13	Avez-vous beaucoup d'énergie ?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Pensez-vous que votre situation actuelle est désespérée ?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
15	Pensez-vous que la situation des autres est meilleure que la vôtre ?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

Calculez le score : /15

QoL-AD NH^{vf}
Questionnaire version Participant(e)

Déroulement de l'entretien

Consignes pour l'interviewer :

L'échelle QoL-AD NH est administrée à des sujets âgés présentant des troubles neurocognitifs mineurs et majeurs en institution, notamment en EHPAD. L'entretien doit être conduit selon les instructions suivantes.

Donner le questionnaire version Participant(e) au résident de façon à ce qu'il/elle puisse suivre au fur et à mesure des explications. Il est important que les textes des questions et des instructions en caractère gras soient lus tels quels.

« Je vais vous poser quelques questions sur votre qualité de vie. J'aimerais votre avis sur différents aspects de votre vie. Vous répondrez en choisissant l'une de ces 4 réponses (montrer chacun des mots sur le questionnaire en l'énonçant) mauvaise, moyenne, bonne ou excellente. »

« Quand vous pensez à votre vie aujourd'hui, il y a différents aspects comme votre santé, votre forme, votre famille, votre cadre de vie, etc. Je vais vous demander votre opinion sur chacun de ces aspects. Nous voulons savoir ce que vous pensez de votre situation actuelle dans chacun de ces domaines de votre vie. »

« Si vous n'êtes pas sûr(e) de bien comprendre une question, n'hésitez pas à me le dire. Si vous ne savez pas très bien quelle réponse choisir parmi les quatre, indiquez quand même celle qui vous semble la plus proche de votre situation actuelle. »

En général, il est assez facile de se rendre compte si le sujet comprend les questions, et la plupart des individus qui sont en mesure de communiquer et de répondre à des questions simples peuvent comprendre le questionnaire. Si le sujet répond de la même manière à toutes les questions, ou dit quelque chose qui peut suggérer un manque de compréhension, l'enquêteur doit essayer de clarifier la question. Cependant, en aucun cas, l'enquêteur ne suggérera une réponse : les quatre modalités doivent être présentées et le sujet doit faire un choix parmi l'une d'entre elles.

Si le sujet ne parvient pas à choisir une réponse à un ou plusieurs items, le signaler dans les commentaires. Si le sujet est incapable de comprendre et/ou de répondre à deux items ou plus, la passation peut être interrompue ; dans ce cas, le noter dans les commentaires.

Le sujet doit avoir la feuille du questionnaire devant lui, sous ses yeux, de manière à pouvoir suivre. Au fur et à mesure des questions, demander au sujet d'entourer sa réponse. Si le sujet a des difficultés à entourer la réponse, vous pouvez lui demander qu'il vous montre ou vous dise son choix, et vous pourrez l'entourer à sa place.

1. **Tout d'abord, que pensez-vous de votre santé physique ? Diriez-vous qu'elle est mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ? Entourez le mot qui, selon vous, décrit le mieux votre santé physique en ce moment.**
2. **Êtes-vous en bonne forme ? Quel est actuellement votre niveau d'énergie, de vitalité : mauvais, moyen, bon ou excellent ?** Si le sujet répond que cela dépend des jours, lui demander comment il s'est senti la plupart du temps au cours de ces derniers jours.
3. **Comment va le moral ces temps-ci ? De quelle humeur êtes-vous ? Votre moral est-il mauvais, moyen, bon ou excellent ?**
4. **Que pensez-vous de votre cadre de vie, de l'endroit où vous résidez actuellement ? Trouvez-vous votre cadre de vie mauvais, moyen, bon ou excellent ?**
5. **Que pensez-vous de votre mémoire ? La trouvez-vous mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ?**
6. **Comment cela se passe-t-il actuellement avec votre famille ? Vos relations avec votre famille sont-elles mauvaises, moyennes, bonnes ou excellentes ?** Si le sujet dit ne pas avoir de famille, l'interroger quant à d'éventuels frères, sœurs, enfants, nièces, neveux ...
7. **Comment sont vos relations avec les membres du personnel, les personnes qui travaillent ici ? Mauvaises ? Moyennes ? Bonnes ? Excellentes ?**
8. **Comment sont vos relations actuelles avec vos amis ? Sont-elles mauvaises, moyennes, bonnes ou excellentes ?** Si le sujet vous répond qu'il n'a pas d'ami, ou que tous ses amis sont décédés, continuer par : « **Y a-t-il quelqu'un dont vous appréciez la compagnie à part votre famille ?** » Si le sujet cite quelqu'un, demander : « **Considérez-vous cette personne comme un(e) ami(e) ? Si oui, vos relations avec cette personne sont-elles mauvaises, moyennes, bonnes ou excellentes ?** » Si le sujet répète qu'il n'a pas ou plus d'amis, demander : « **Que pensez-vous de cette absence d'amis, trouvez-vous cela mauvais, moyen, bien ou excellent ?** »
9. **Comment vous voyez-vous en ce moment ? Si vous songez à ce que vous êtes, à ce qui vous caractérise, quelle image avez-vous de vous-même ? Mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ?**
10. **Que pensez-vous de votre capacité à vous occuper au quotidien, à trouver des activités à faire dans la journée ? Est-elle mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ?**

- 11. Que pensez-vous de votre capacité à vous divertir, à vous distraire, à faire des choses pour le plaisir ? La trouvez-vous mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ?**
- 12. En général, que pensez-vous de votre vie actuelle ? Diriez-vous que votre vie actuelle est mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ?**
- 13. Que pensez-vous de votre capacité à prendre soin de vous-même ? La trouvez-vous mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ?**
- 14. Que pensez-vous de votre capacité à vivre avec les autres ? La trouvez-vous mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ?**
- 15. Que pensez-vous de votre capacité à faire des choix dans votre vie quotidienne ? Par exemple le moment où vous mangez, ce que vous voulez faire, quand vous dormez. Trouvez-vous votre capacité à faire des choix, mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ? Si la réponse est « mauvaise », lui demander « sur quoi voudriez-vous faire des choix ? »**

QoL-AD NH_{VF}
Questionnaire version Participant(e)

ID :	Date de l'entretien :				Score (pour éval.)
1. Santé physique.	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente	
2. Forme, vitalité.	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente	
3. Moral, humeur.	Mauvais	Moyen	Bon	Excellent	
4. Cadre de vie.	Mauvais	Moyen	Bon	Excellent	
5. Mémoire.	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente	
6. Relations avec la famille.	Mauvaises	Moyennes	Bonnes	Excellentes	
7. Relations avec les personnes qui travaillent ici.	Mauvaises	Moyennes	Bonnes	Excellentes	
8. Relations avec les amis.	Mauvaises	Moyennes	Bonnes	Excellentes	
9. Image de soi.	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente	
10. Capacité à s'occuper au quotidien.	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente	
11. Capacité à se divertir, à faire des choses pour le plaisir.	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente	
12. Vie actuelle en général.	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente	
13. Capacité à prendre soin de soi.	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente	
14. Capacité à vivre avec les autres.	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente	
15. Capacité à faire des choix dans sa vie.	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente	
Commentaires : _____ _____ _____					TOTAL / 60

DQoL**INTRODUCTION :**

“ Je vais vous demander comment vous allez ces derniers temps, en vous posant une série de questions. Je vous demanderai d'utiliser des échelles pour répondre aux questions. Voici la première échelle.

ÉCHELLE 1

La première série de réponses concerne le plaisir qu'on peut prendre à différentes choses, à savoir, ne prendre aucun plaisir, prendre un peu de plaisir, prendre un certain plaisir, prendre un grand plaisir, prendre un très grand plaisir ”.

Ces temps-ci,

1. Avez-vous pris du plaisir à écouter de la musique ?	Aucun plaisir	Un peu de plaisir	Un certain plaisir	Un grand plaisir	Un très grand plaisir
2. Avez-vous pris du plaisir à écouter les sons de la nature (le chant des oiseaux, le vent dans les feuilles, le bruit de la pluie) ?	Aucun plaisir	Un peu de plaisir	Un certain plaisir	Un grand plaisir	Un très grand plaisir
3. Avez-vous pris du plaisir à regarder les animaux, les oiseaux ?	Aucun plaisir	Un peu de plaisir	Un certain plaisir	Un grand plaisir	Un très grand plaisir
4. Avez-vous pris du plaisir à regarder des couleurs ?	Aucun plaisir	Un peu de plaisir	Un certain plaisir	Un grand plaisir	Un très grand plaisir
5. Avez-vous pris du plaisir à regarder les nuages, le ciel ?	Aucun plaisir	Un peu de plaisir	Un certain plaisir	Un grand plaisir	Un très grand plaisir

XVII

ÉCHELLE 2

“ Cette nouvelle échelle de réponses concerne des sentiments que vous avez pu avoir, ces temps-ci.

Le choix de réponse vous permet de dire si vous avez éprouvé ces sentiments : jamais, rarement, quelquefois, souvent, très souvent.

Vous voyez comment répondre ? ”

Ces temps-ci...

6. Est-ce que vous vous êtes senti(e) utile ?	Jamais	Rarement	Quelquefois	Assez souvent	Très souvent
7. Est-ce que vous vous êtes senti(e) mal à l'aise à cause de quelque chose ou de quelqu'un ?	Jamais	Rarement	Quelquefois	Assez souvent	Très souvent
8. Avez-vous eu le sentiment que vous étiez aimé(e) ?	Jamais	Rarement	Quelquefois	Assez souvent	Très souvent
9. Est-ce que vous vous êtes senti(e) sûr(e) de vous ?	Jamais	Rarement	Quelquefois	Assez souvent	Très souvent
10. Est-ce que vous avez été content(e) de vous ?	Jamais	Rarement	Quelquefois	Assez souvent	Très souvent
11. Avez-vous eu le sentiment d'être apprécié(e) par les autres ?	Jamais	Rarement	Quelquefois	Assez souvent	Très souvent
12. Avez-vous eu le sentiment d'avoir réussi quelque chose ?	Jamais	Rarement	Quelquefois	Assez souvent	Très souvent
13. Vous est-il arrivé de rire ?	Jamais	Rarement	Quelquefois	Assez souvent	Très souvent

14. Vous est-il arrivé d'avoir peur ?	Jamais	Rarement	Quelquefois	Assez souvent	Très souvent
15. Vous êtes-vous senti(e) heureux(se) ?	Jamais	Rarement	Quelquefois	Assez souvent	Très souvent
16. Vous êtes-vous senti(e) seul(e) ?	Jamais	Rarement	Quelquefois	Assez souvent	Très souvent
17. Vous êtes-vous senti(e) contrarié(e), énervé(e) ?	Jamais	Rarement	Quelquefois	Assez souvent	Très souvent
18. Avez-vous été de bonne humeur ?	Jamais	Rarement	Quelquefois	Assez souvent	Très souvent
19. Avez-vous éprouvé de la colère ?	Jamais	Rarement	Quelquefois	Assez souvent	Très souvent
20. Vous êtes-vous senti(e) soucieux(se) ?	Jamais	Rarement	Quelquefois	Assez souvent	Très souvent
21. Est-ce que vous avez vu la vie du bon côté ?	Jamais	Rarement	Quelquefois	Assez souvent	Très souvent
22. Vous êtes-vous senti(e) déprimé(e) ?	Jamais	Rarement	Quelquefois	Assez souvent	Très souvent
23. Vous êtes-vous senti(e) confiant dans l'avenir ?	Jamais	Rarement	Quelquefois	Assez souvent	Très souvent
24. Vous êtes-vous senti(e) anxieux(se) ?	Jamais	Rarement	Quelquefois	Assez souvent	Très souvent
25. Vous êtes-vous senti(e) triste ?	Jamais	Rarement	Quelquefois	Assez souvent	Très souvent

26. Vous êtes-vous senti(e) irritable (sur les nerfs) ?	Jamais	Rarement	Quelquefois	Assez souvent	Très souvent
27. Vous êtes-vous senti(e) angoissé(e) ?	Jamais	Rarement	Quelquefois	Assez souvent	Très souvent
28. Est-ce qu'il vous arrive de plaisanter ou de rire avec les autres ?	Jamais	Rarement	Quelquefois	Assez souvent	Très souvent
29. Vous sentez-vous capable de prendre vos propres décisions ?	Jamais	Rarement	Quelquefois	Assez souvent	Très souvent

Trame adaptée et modifiée des cinq questions de Farquhar (1995)

Trame de l'entretien semi-directif sur la qualité de vie

1) Pourriez-vous me raconter, me décrire votre vie actuelle ?

*Pourquoi dites-vous ça ? Quelles sont les raisons qui vous font dire ça ?
Pourriez-vous préciser ? Reformuler...*

2) Qu'est-ce qui est bien dans votre vie actuelle ?

3) Qu'est-ce qui n'est pas bien dans votre vie actuelle ?

4) Qu'est-ce qui rendrait votre vie meilleure ?

5) Qu'est-ce qui est important dans votre vie actuelle ? A quoi accordez-vous de l'importance aujourd'hui ?

6) Qu'est-ce qui rendrait votre vie plus difficile ?

7) Est-ce que vous pourriez me parler de votre santé ? (et des maladies si vous en avez...). Quelle incidence ça a sur votre vie actuelle ? Croyez-vous que la santé a une incidence sur la qualité de votre vie ?

Annexe B Avis du CERNI



Toulouse, le mercredi 28 février 2018

A l'attention de IGIER-COUSI

CERNI : Comité d'Ethique sur les Recherches Non-Interventionnelles

Objet : Avis de la commission du « 20 février »

Numéro d'enregistrement : 2017-064

Titre du projet soumis : Validation transculturelle d'une échelle de qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés en EHPAD. Adaptation d'un questionnaire qualitatif pour évaluer la qualité de vie des résidents en EHPAD.

Porteur de projet : IGIER-COUSI, laboratoire CERPPS, UTJJ

Madame,

Compte tenu des éléments fournis dans votre demande, le Comité d'Ethique pour les Recherches Non-Interventionnelles émet l'avis suivant.

Favorable avec recommandations mineures:

Le protocole doit être précis, en particulier, les mesures d'accompagnement des personnes si celles-ci ne sont pas à l'aise avec certaines questions.

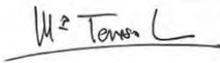
Nous rappelons, par ailleurs, qu'il relève de la responsabilité des chercheurs de se conformer à leurs obligations légales notamment en ce qui concerne les aspects d'homologation du lieu de recherche ou CNIL : Informatique et Liberté.

Nous restons à votre disposition pour toute question.

Les membres du bureau CERNI.

Pr Maria Teresa Munoz Sastre

Pr Jacques Py



Marc Macé



**CERNI - Université Fédérale Toulouse Midi-Pyrénées
Département Recherche, Doctorat et Valorisation**

41, Allées Jules Guesde - CS 61321 - 31013 Toulouse CEDEX 6 - Tél. : 05 61 10 80 30 - Télécopie : 05 61 14 80 20
Courriel : bureau-cerni@univ-toulouse.fr

Annexe C

Processus d'adaptation transculturelle

Adaptation transculturelle et validation psychométrique des outils de QdV

L'adaptation transculturelle et la validation psychométrique des outils de QdV sont deux étapes cruciales lorsqu'on décide d'adapter transculturellement une échelle de QdV déjà existante vers un autre contexte ou un autre pays et dont la langue diffère.

L'adaptation transculturelle d'instruments de mesure est un enjeu méthodologique majeur dans la recherche contemporaine. En effet, avec la mondialisation et les études multicentriques, il est essentiel de disposer de questionnaires validés dans différents contextes culturels et linguistiques. Toutefois, la simple traduction d'un instrument n'est pas suffisante pour garantir l'équivalence entre la version originale et la version adaptée. On ne traduit pas une échelle, on l'adapte transculturellement. Pour ce faire, une méthodologie rigoureuse est nécessaire.

Plusieurs auteurs se sont penchés sur ce sujet et ont proposé des lignes directrices pour le processus d'adaptation transculturelle. Beaton et al. (2000) recommandent six étapes pour adapter spécialement des outils auto-administrés sur l'état de santé : traduction initiale avec au moins deux traducteurs, synthèse des traductions, traduction inverse sans référence à la version originale, comité d'experts pour consolider les versions, tests du questionnaire préfinal, et soumission pour approbation. De son côté, Vallerand (1989) suggère sept étapes pour adapter des questionnaires psychologiques en langue française : élaboration de versions préliminaires par traduction inverse, évaluation par comité d'experts, prétest cognitif, analyse de la validité concomitante et de contenu, étude de la fidélité, validation du construit psychométrique, et établissement de normes.

Bien que divergeant sur certains points, ces approches convergent sur l'importance 1) de produire plusieurs traductions, 2) de les évaluer par un comité, 3) de vérifier la clarté des

items auprès de la population cible, et 4) de mener à l'issue de l'adaptation transculturelle une validation psychométrique complète. Il apparaît donc essentiel de ne pas limiter l'adaptation transculturelle à une simple traduction, mais de considérer qu'il s'agit d'un processus exigeant associant plusieurs étapes complémentaires. Cette rigueur méthodologique est le gage d'obtenir une version adaptée fiable et valide, permettant des comparaisons interculturelles valides.

Les travaux pionniers de Vallerand en 1989 ont jeté les bases d'une méthodologie de validation transculturelle de questionnaires psychologiques pour la recherche en langue française. Toutefois, trente ans plus tard, des progrès ont été réalisés dans le domaine de la construction et de l'adaptation de tests. Notamment, la Commission Internationale des Tests (ITC) a publié des recommandations pour la traduction et l'adaptation de tests (Gana, Broc, et al., 2021), et l'APA a produit des standards pour les tests éducatifs et psychologiques (American Educational Research Association [AERA] et al., 2014).

S'appuyant sur ces deux références méthodologiques phares, Gana et ses collaborateurs ont proposé une mise à jour de la procédure d'adaptation transculturelle en 10 étapes (Gana, Boudouda, et al., 2021). L'objectif est de fournir un cadre pratique guidant pas à pas l'adaptation d'un test ou d'un questionnaire psychologique à une autre langue et culture. Les auteurs détaillent les différentes phases : 1) demander les autorisations à l'auteur(e), 2) traduire le test, 3) approuver la version traduite, 4) prétester la version approuvée, 5) analyser les items, 6) analyser la structure interne, 7) analyser la fiabilité, 8) analyser la validité, 9) contre-valider et 10) établir des normes. À chaque étape sont précisées les analyses statistiques recommandées dans le cadre des standards de l'APA.

Bien que souple, cette procédure permet d'encadrer et d'harmoniser les pratiques d'adaptation transculturelle d'outils de mesure, d'accumuler progressivement des preuves solides des qualités d'une version adaptée, et de mettre à jour la méthode proposée par Vallerand

(1989). Elle s'inscrit dans une volonté d'améliorer la rigueur et la transparence des travaux dans ce domaine.

L'étape suivante après l'adaptation transculturelle est l'étape de validation de l'outil. Après l'adaptation transculturelle d'une échelle de QdV, la prochaine étape va consister à mener une étude empirique de validation sur le terrain pour tester les qualités psychométriques de l'instrument. Dans le champ de la recherche, la qualité ou propriété psychométrique des outils est fondamentale pour garantir des résultats fiables et pertinents de l'évaluation. Ces données psychométriques proviennent de l'analyse de données statistiques qui est faite à l'issue du protocole de recherche. Elles serviront ensuite à la rédaction de l'article scientifique qui validera l'outil. Cet article soumis à publication et publié informera la communauté scientifique de la disponibilité du nouvel instrument adapté et validé. Afin de ne pas alourdir cette revue de la littérature, l'Annexe D présente et explique les différentes formes de validité, de fiabilité et d'autres qualités métriques connexes. Une telle compréhension est cruciale non seulement pour évaluer la qualité des travaux en cours, mais aussi pour établir une base solide pour les recherches futures.

Dans la continuité des propriétés psychométriques des outils, l'une des propriétés particulières aux mesures de QdV est ce que l'on appelle la *Response shift*, que nous allons aborder dans la prochaine sous-section.

Références

- American Educational Research Association [AERA], American Psychological Association, National [APA], & Council on Measurement in Education [NCME]. (2014). *Standards for educational and psychological testing*. American Educational Research Association.
- Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, 25(24), 3186-3191.
- Gana, K., Boudouda, N. E., Ben Youssef, S., Calcagni, N., & Broc, G. (2021). Adaptation transculturelle de tests et échelles de mesure psychologiques : Guide pratique basé sur les Recommandations de la

Commission Internationale des Tests et les Standards de pratique du testing de l'APA. *Pratiques Psychologiques*, 27(3), 223-240. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2021.02.001>

Gana, K., Broc, G., Boudouda, N. E., Calcagni, N., & Ben Youssef, S. (2021). Recommandations de l'ITC pour la traduction et l'adaptation de tests (seconde édition). *Pratiques Psychologiques*, 27(3), 175-200. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2020.06.005>

Vallerand, R. J. (1989). Vers une méthodologie de validation trans-culturelle de questionnaires psychologiques : Implications pour la recherche en langue française. *Canadian Psychology / Psychologie Canadienne*, 30(4), 662-680. <https://doi.org/10.1037/h0079856>

Annexe D

Les qualités psychométriques des échelles de QdV

Les différentes formes de validité

La validité évalue si un instrument mesure bien ce qu'il est sensé mesurer, par exemple la qualité vie dans la maladie d'Alzheimer en institution.

La validité de surface (*Face validity*)

La validité de surface est la forme la plus élémentaire de validité. Elle consiste à examiner les items d'une échelle et à évaluer dans quelle mesure ils semblent mesurer de manière adéquate le concept d'intérêt. Pour cela, un examen visuel des items suffit, sans qu'il soit nécessaire de mener des analyses statistiques. La validité de surface permet donc d'obtenir rapidement un premier aperçu de la pertinence apparente d'une échelle. Cependant, cette approche reste subjective et superficielle. Elle doit être complétée par d'autres formes de validité, en particulier la validité de contenu et la validité de construit, basées sur des données empiriques. La validité de surface est donc une étape préliminaire utile, mais insuffisante pour établir pleinement la validité d'un instrument de mesure.

La validité de critère (*criterion validity*)

La validité de critère ou validité critériée, parfois appelée validité convergente, sert à mesurer le degré de corrélation entre deux échelles évaluant le même concept, le même construit. Dans l'idéal, il est pertinent de confronter l'échelle que l'on souhaite valider à un autre instrument dit « gold standard » (échelle de référence) et qui possède d'excellentes qualités psychométriques. En l'absence de *gold standard*, on peut utiliser une autre échelle mesurant le même concept. Par exemple, pour établir la validité de critère d'une nouvelle échelle de QdV dans la maladie d'Alzheimer, on examinera sa corrélation avec une échelle de référence déjà validée dans ce domaine. Plus la corrélation entre les deux instruments est positivement forte, plus cela confirme que la nouvelle échelle mesure bien le concept de QdV dans la maladie

d'Alzheimer. La validité de critère permet donc d'évaluer la justesse d'une mesure par comparaison avec un standard externe fiable.

La validité divergente (*divergent validity*)

La validité divergente, contrairement à la validité critériée (ou convergente) permet de confronter l'échelle que l'on souhaite valider à un autre instrument dont on suppose qu'il ne mesure pas le même concept et dont on fait l'hypothèse qu'il entretient une corrélation négative avec celui-ci. Par exemple, pour établir la validité divergente d'une nouvelle échelle de QdV dans la maladie d'Alzheimer, on examinera sa corrélation avec un instrument mesurant la dépression, car on présuppose une corrélation négative entre les deux échelles. Plus la corrélation entre les deux instruments est fortement négative, plus cela confirme que la nouvelle échelle mesure bien le concept spécifique de QdV dans la maladie d'Alzheimer.

Validité de groupe connue (*Known group validity*)

Il s'agit d'un type de validité de construit dans lequel un test ou une mesure fait la différence entre les groupes qu'il est censé différencier. Essentiellement, si une mesure a une validité de groupe connue, elle peut faire la distinction entre des groupes dont on sait qu'ils diffèrent sur le concept particulier mesuré. Prenons l'exemple d'une échelle de QdV dans la maladie d'Alzheimer. Si cette échelle a une validité de groupe connue, elle devrait pouvoir différencier des groupes dont les différences de QdV sont connues, comme les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer par rapport aux personnes en bonne santé. En pratique, pour établir la validité de groupe connue, les chercheurs administreraient la mesure aux différents groupes et compareraient ensuite les résultats. Si la mesure est valide, il devrait y avoir des différences statistiquement significatives dans les scores entre les groupes dont on sait ou dont on s'attend à ce qu'ils diffèrent sur le concept en question.

L'analyse factorielle (*factor analysis*)

On distingue deux types d'analyses factorielles : l'analyse factorielle exploratoire (*Exploratory Factor Analysis or EFA*) et l'analyse factorielle confirmatoire (*Confirmatory Factor Analysis or CFA*). L'analyse exploratoire doit être menée lorsqu'on ne connaît pas encore la structure factorielle de l'outil alors que la démarche confirmatoire comme son nom l'indique devra confirmer l'analyse exploratoire lors d'une autre étude menée après d'un autre échantillon, ou bien si ce dernier est suffisamment large, il sera scindé en deux parties pour mener d'abord l'analyse exploratoire puis l'analyse confirmatoire. L'analyse factorielle fait partie de la validité de construit (*construct validity*) afin de déterminer la structure dimensionnelle d'un instrument de mesure. Elle permet de vérifier si l'échelle évalue un concept unidimensionnel, c'est-à-dire si tous les items saturent sur un facteur unique correspondant au phénomène mesuré (par exemple la QdV dans la maladie d'Alzheimer). Alternativement, l'analyse factorielle peut révéler que l'instrument présente une structure multidimensionnelle, avec plusieurs dimensions ou facteurs, par exemple une échelle de QdV dans la maladie d'Alzheimer reposant sur 5 facteurs qui seraient : 1) l'estime de soi 2) les affects positifs et l'humour 3) les affects négatifs 4) le sentiment d'appartenance et 5) le sens de l'esthétique.

Il existe différentes méthodes statistiques pour extraire les facteurs lors d'une analyse factorielle exploratoire. Les plus courantes sont l'analyse en composantes principales (ACP), et l'analyse factorielle classique basée sur la méthode du maximum de vraisemblance. L'ACP transforme les variables originales en nouvelles composantes linéaires non corrélées. Mais elle a pour but de réduire le nombre d'items par exemple pour la construction d'une échelle et elle est souvent utilisée à tort dans les validations transculturelles. L'analyse factorielle de son côté estime les facteurs comme des variables latentes (non observables et pas directement mesurables) en se basant sur un modèle statistique. D'autres techniques existent, mais ce sont les principales et les plus utilisées.

L'analyse parallèle (*Parallel Analysis*)

L'analyse parallèle est une technique statistique employée pour identifier le nombre de facteurs à retenir dans le cadre d'une analyse factorielle exploratoire. Dans l'analyse parallèle, deux séries de valeurs propres (*eigenvalues*) sont générées :

- Des valeurs propres réelles extraites de la matrice de corrélation ou de la matrice de covariance de l'ensemble des données
- Des valeurs générées aléatoirement provenant de multiples ensembles de données créés au hasard, qui ont le même nombre de variables et d'observations que l'ensemble de données original.

Détermination des facteurs : Le nombre de facteurs à retenir est généralement déterminé en identifiant le point où les valeurs propres réelles dépassent les valeurs propres aléatoires. Les facteurs associés à des valeurs propres réelles supérieures aux valeurs propres aléatoires correspondantes sont retenus.

Avantage : L'analyse parallèle est considérée comme l'une des méthodes les plus précises et les plus recommandées pour déterminer la rétention des facteurs par rapport à d'autres méthodes telles que le critère de Kaiser (KMO) ou le coude de Catell (*scree plot*). En effet, elle prend en considération la distribution des valeurs propres pouvant résulter de données aléatoires, offrant ainsi un critère plus objectif pour la rétention des facteurs.

En substance, en comparant l'ensemble de données réel à des ensembles de données aléatoires, l'analyse parallèle fournit une détermination plus robuste du nombre de facteurs qui ne sont pas susceptibles d'être dus au hasard.

Le Modèle d'équations structurales exploratoires (*Exploratory Structural Equation Modeling*) ou ESEM.

L'ESEM est une approche statistique hybride qui combine des aspects de l'analyse factorielle exploratoire (*Exploratory Factor Analysis or EFA*) et de l'analyse factorielle confirmatoire (*Confirmatory Factor Analysis or CFA*) dans le cadre de la modélisation par

équations structurelles (*Structural Equation Modeling or SEM*). Elle permet d'explorer les structures factorielles tout en incorporant les avantages du cadre SEM, tels que la modélisation des erreurs de mesure et l'estimation simultanée des paramètres de mesure et des paramètres structurels.

L'ESEM est particulièrement utile lorsque les chercheurs ne sont pas sûrs de la structure factorielle exacte d'un ensemble d'éléments ou lorsqu'ils s'attendent à des *cross loadings* (c'est-à-dire des saturations croisées où les items saturent plusieurs facteurs). L'analyse factorielle confirmatoire traditionnelle exige que chaque élément ne soit lié qu'à un seul facteur et suppose que les saturations croisées sont nulles, ce qui n'est pas toujours réaliste. L'ESEM relâche cette contrainte et permet aux items de se charger sur plusieurs facteurs, offrant ainsi une représentation plus flexible et potentiellement plus précise de la structure factorielle sous-jacente.

En conséquence, L'ESEM peut donc être considéré comme un compromis entre la flexibilité de l'analyse factorielle exploratoire et la rigueur des modèles d'équations structurelles (Marsh et al., 2014). Bien que son application relève principalement d'une démarche confirmatoire, l'ESEM a déjà été utilisé lorsque les structures factorielles n'étaient pas encore bien établies (Maïano et al., 2013 ; Morin & Maïano, 2011). Cette possibilité en fait un outil indispensable pour les chercheurs confrontés à des structures factorielles incertaines ou complexes, garantissant ainsi des analyses plus précises et adaptées.

Mesure de l'invariance (*Measurement invariance*)

Le concept d'invariance, dans le contexte de l'évaluation des propriétés d'une échelle de QdV, fait référence à la manière dont l'échelle peut être comprise par différents groupes ou périodes. En cela, il s'agit de déterminer si l'outil mesure de la même manière pour les différents groupes ou périodes, par exemple pour des groupes d'âge, des groupes en fonction du niveau cognitif ou du niveau socioculturel.

L'établissement de l'invariance garantit que les variations observées entre groupes ou dans le temps reflètent de réelles différences dans la QdV, et non des artefacts de l'échelle. Trois niveaux d'invariance sont généralement testés :

Invariance configurationnelle (*Configural Invariance*) : cette étape vérifie si la structure factorielle de l'échelle est la même dans les différents groupes.

Invariance du chargement factoriel (*Factor Loading Invariance*) : Cela implique que les relations entre les items et les facteurs sont cohérentes entre les groupes.

Invariance de l'ordonnée à l'origine (*Intercept Invariance*) : Cette invariance vérifie si la moyenne d'un item, à une valeur fixe du facteur latent (variable non-observée), est la même pour tous les groupes.

Si ces niveaux d'invariance sont établis, on peut alors conclure avec plus de confiance que l'échelle mesure la QdV de la même manière à travers les groupes ou les périodes comparés.

Analyse de la fiabilité test-retest

L'analyse en test-retest permet d'évaluer la stabilité temporelle d'un instrument de mesure. Elle consiste à administrer le même questionnaire à un échantillon de participants à deux moments différents. Il existe plusieurs manières de calculer la fiabilité test-retest. Les deux indices les plus couramment utilisés sont le coefficient de corrélation de Pearson et le coefficient de corrélation intraclasse (ICC en anglais). Plus la corrélation entre les deux passations est élevée, plus l'instrument est considéré comme fiable sur le plan temporel. Un coefficient de fiabilité test-retest satisfaisant se situe généralement au-dessus de .70. Cette analyse permet de s'assurer que l'échelle fournit des mesures stables dans le temps, à condition que le phénomène mesuré soit lui-même supposé stable.

Alpha (α) de Cronbach : la mesure traditionnelle de la fiabilité d'une échelle

L'alpha de Cronbach permet d'évaluer la cohérence interne d'une échelle (consistance interne), c'est-à-dire le degré d'homogénéité entre les différents items qui la composent.

Concrètement, ce coefficient statistique mesure les corrélations entre les réponses aux différents items. Plus les items sont corrélés, plus leur combinaison est considérée comme fiable pour mesurer le concept étudié. Selon Kline (2016), un alpha de Cronbach est jugé acceptable à partir de 0,70 ; un coefficient autour de 0,80 est considéré comme très bon ; un alpha supérieur à .90 est généralement considéré comme excellent. Cependant, à partir .95, on peut soupçonner une certaine redondance entre certains items. En effet, des items trop corrélés mesurent vraisemblablement le même aspect du concept et certains d'entre eux pourraient être éliminés sans perte d'information. De plus, l'alpha de Cronbach est sensible au nombre des items, dans le sens où plus il y a d'items dans une échelle, plus l'alpha de Cronbach a tendance à être élevé, indépendamment de la qualité ou de la pertinence du nombre d'items ; ce qui peut biaiser son évaluation.

Omega (ω) de McDonald : Une mesure alternative de la fiabilité d'une échelle

L'évaluation de la fiabilité d'une échelle est primordiale en psychométrie pour garantir la cohérence des résultats d'une mesure. Historiquement, l'alpha de Cronbach (α) a été la mesure de référence pour la fiabilité de la cohérence interne. Toutefois, il repose sur l'hypothèse que tous les éléments d'une échelle ont des charges égales sur un seul facteur latent, une hypothèse souvent violée dans la pratique. Pour pallier les limites de l' α , l'oméga de McDonald (ω) s'est imposé comme une alternative plus robuste (Hayes & Coutts, 2020 ; McDonald, 2013 ; Watkins, 2017).

Omega Total (ω_T)

ω_T est similaire à α en ce sens qu'il fournit une estimation de la fiabilité globale d'un ensemble d'éléments. Cependant, il ne suppose pas des charges factorielles égales pour tous les items. Il peut être interprété de la même manière que l' α , les valeurs d'oméga supérieures à .70 indiquent un niveau acceptable de fiabilité.

Oméga hiérarchique (ω_H) :

Lorsque les échelles sont multidimensionnelles (c'est-à-dire qu'elles mesurent plus d'un facteur), ω_H fournit une estimation de la fiabilité du facteur général qui peut sous-tendre plusieurs sous-facteurs (Rodriguez et al., 2016). En ce sens que l'oméga hiérarchique indique la proportion de la variance attribuable à un facteur général. Par exemple, dans une échelle de bien-être comportant des sous-échelles pour le bien-être physique, émotionnel et social, ω_H estimerait la fiabilité du concept général de bien-être. Une valeur supérieure à .50 pour l'oméga hiérarchique de bas niveau suggère une fiabilité acceptable pour les sous-échelles, ce qui indique qu'elles peuvent mesurer de manière fiable leurs construits spécifiques après avoir pris en compte l'influence du facteur général (Watkins, 2017).

Omega hiérarchique pour les sous-échelles (ω_{H_s}) :

ω_{H_s} donne un aperçu de la fiabilité de sous-échelles ou de composantes spécifiques au sein d'une mesure multidimensionnelle (Reise et al., 2013). Il quantifie la manière dont les scores des sous-échelles individuelles reflètent la variance de leur facteur spécifique, distinct du facteur général. La valeur de la sous-échelle hiérarchique supérieure à .50 est considérée comme suffisante pour la fiabilité d'une sous-échelle (Watkins, 2017).

Avantages par rapport à l' α de Cronbach :

Omega ne suppose pas l'équivalence tau (charges factorielles égales) comme le fait l' α . En outre, omega fournit des estimations de fiabilité plus précises pour les échelles multidimensionnelles. Enfin, lorsque les hypothèses sont respectées, α et ω donnent des résultats similaires. Toutefois, lorsque les hypothèses ne sont pas respectées (par exemple, lors de charges factorielles inégales), ω est souvent préféré pour sa précision.

Calcul des différentes valeurs d'oméga :

Alors que l' α est traditionnellement plus facile à calculer et donc plus largement utilisé, le calcul de l' ω est devenu plus accessible grâce aux logiciels modernes et aux progiciels d'environnements statistiques tels que R et R Studio (Flora, 2020).

Conclusion :

La fiabilité est essentielle pour établir la cohérence et la fiabilité des échelles de mesure. Bien que l' α de Cronbach ait longtemps été la norme, l' ω de McDonald offre une alternative plus flexible et potentiellement plus précise, en particulier dans les contextes où les hypothèses de l' α ne sont pas respectées. Les chercheurs et les praticiens devraient connaître l' ω et envisager de l'utiliser pour évaluer la fiabilité de leurs échelles.

Il existe d'autres propriétés psychométriques qui relèvent de mesures répétées et qui ont lieu lors de phases confirmatoires et parfois après : il s'agit de la sensibilité au changement (*sensitivity to change*) et de la réactivité (*responsiveness*) qui évaluent la capacité de l'instrument à détecter de réels changements au fil du temps, même minimes. Cependant, nous allons nous intéresser dans l'annexe suivante à un phénomène lié au changement et qui peut s'appliquer à tout type d'instrument de mesure subjectif auto-rapporté, à savoir le changement dans la réponse (*response shift*).

Références

- Flora, D. B. (2020). Your Coefficient Alpha Is Probably Wrong, but Which Coefficient Omega Is Right? A Tutorial on Using R to Obtain Better Reliability Estimates. *Advances in Methods and Practices in Psychological Science*, 3(4), 484-501. <https://doi.org/10.1177/2515245920951747>
- Hayes, A. F., & Coutts, J. J. (2020). Use Omega Rather than Cronbach's Alpha for Estimating Reliability. But.... *Communication Methods and Measures*, 14(1), 1-24. <https://doi.org/10.1080/19312458.2020.1718629>
- Kline, R. B. (2016). *Principles and practice of structural equation modeling* (Fourth edition). The Guilford Press.
- Maïano, C., Morin, A. J. S., Lanfranchi, M.-C., & Therme, P. (2013). The Eating Attitudes Test-26 Revisited using Exploratory Structural Equation Modeling. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 41(5), 775-788. <https://doi.org/10.1007/s10802-013-9718-z>
- Marsh, H. W., Morin, A. J. S., Parker, P. D., & Kaur, G. (2014). Exploratory Structural Equation Modeling: An Integration of the Best Features of Exploratory and Confirmatory Factor Analysis. *Annual Review of Clinical Psychology*, 10(1), 85-110. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032813-153700>

- McDonald, R. P. (2013). *Test Theory: A Unified Treatment* (0 éd.). Psychology Press.
<https://doi.org/10.4324/9781410601087>
- Morin, A. J. S., & Maïano, C. (2011). Cross-validation of the short form of the physical self-inventory (PSI-S) using exploratory structural equation modeling (ESEM). *Psychology of Sport and Exercise*, *12*(5), 540-554. <https://doi.org/10.1016/j.psychsport.2011.04.003>
- Reise, S. P., Bonifay, W. E., & Haviland, M. G. (2013). Scoring and Modeling Psychological Measures in the Presence of Multidimensionality. *Journal of Personality Assessment*, *95*(2), 129-140.
<https://doi.org/10.1080/00223891.2012.725437>
- Rodriguez, A., Reise, S. P., & Haviland, M. G. (2016). Evaluating bifactor models: Calculating and interpreting statistical indices. *Psychological Methods*, *21*(2), 137-150.
<https://doi.org/10.1037/met0000045>
- Watkins, M. W. (2017). The reliability of multidimensional neuropsychological measures: From alpha to omega. *The Clinical Neuropsychologist*, *31*(6-7), 1113-1126.
<https://doi.org/10.1080/13854046.2017.1317364>

Annexe E

La *Response Shift* ou le changement dans la réponse

Détecter les changements et l'évolution de la QdV des résidents dans la maladie d'Alzheimer

Lorsqu'on évalue la QdV des résidents au moyen d'un instrument de mesure comme une échelle, une question essentielle se pose : est-il possible d'évaluer un changement dans la QdV de résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, et si oui comment ? Dans le but de détecter un changement dans la QdV, il est nécessaire de mesurer longitudinalement cette dernière, c'est-à-dire en procédant à plusieurs mesures que l'on qualifie de mesures répétées. Dans le cadre des mesures longitudinales autoévaluées touchant la QdV et la santé perçues, il paraît indispensable de prendre en compte un phénomène décrit par Sprangers et Schwartz (1999) et qui n'est pas spécifique à la QdV dans la maladie d'Alzheimer, mais aux mesures de QdV liée à la santé : c'est la « *response shift* » ou changement dans la réponse.

Ce changement dans la réponse au cours du temps consisterait en un changement dans les standards internes (ex. recalibration), dans les valeurs (ex. re-prioritisation) et dans la reconceptualisation de ce que peut être la QdV. Si bien que des patients pourraient percevoir et interpréter différemment les questions qui leur sont posées au cours du temps, selon l'évolution de leur maladie, en termes de signification, de priorités et de retentissement sur leur vie personnelle. Selon les auteurs, la « *response shift* » permettrait de maintenir une homéostasie dans les mesures autorapportées (retour au niveau initial) en dépit d'une détérioration physique et/ou mentale. Ce serait donc un phénomène adaptatif couplé au *coping* (stratégies de faire face) apparaissant dans le processus d'évaluation de la QdV perçue.

Certaines études ont montré le phénomène de *response shift* dans l'évaluation de la QdV chez des patients atteints de la maladie d'Alzheimer en utilisant un modèle d'équations structurales (*structural equation modeling*) (Wang et al., 2019). En outre, Une autre étude a

montré que les patients atteints d'Alzheimer pouvaient modifier leur biais de réponse dans des tests de mémoire sans instructions explicites avec une tendance à estimer un plus grand nombre d'items comme anciens et donc connus, et qui suggère que leur biais de réponse est dû à leur dépendance à la familiarité, et non à une altération de leurs capacités mnésiques (Deason et al., 2017). Cependant, une autre étude remet en cause le phénomène de *response shift* et donc le changement de valeurs chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un trouble apparenté (Jongsma et al., 2016). En effet, les auteurs suggèrent que les changements de comportement ou de préférences chez les patients atteints de démence sont plus probablement causés par la maladie elle-même, plutôt que par un choix délibéré de revoir leurs normes ou leurs valeurs.

Au-delà de la spécificité de la maladie d'Alzheimer, ceci nous amène à nous interroger sur la capacité des outils, notamment les questionnaires autorapportés, à détecter le changement dans la QdV. Une revue systématique récente a confirmé que des méthodes comme les équations structurales (SEM) et la méthode « *Then Test* », qui consiste à comparer les réponses d'un prétest avec une réévaluation rétrospective de la même période effectuée ultérieurement, faisaient partie des méthodes les plus couramment utilisées pour détecter de manière fiable le phénomène de "*response shift*" (Ortega-Gómez et al., 2022).

En conclusion de cette courte sous-section, il était important d'évoquer ce phénomène de « *response shift* », car il est crucial de le prendre en compte lorsqu'on procède à des mesures espacées dans le temps et dont il faut impérativement tenir compte sous peine de fausser les mesures de QdV.

Références

- Deason, R. G., Tat, M. J., Flannery, S., Mithal, P. S., Hussey, E. P., Crehan, E. T., Ally, B. A., & Budson, A. E. (2017). Response bias and response monitoring: Evidence from healthy older adults and patients with mild Alzheimer's disease. *Brain and cognition, 119*, 17-24. <https://doi.org/10.1016/j.bandc.2017.09.002>

Jongsma, K. R., Sprangers, M. A. G., & Van De Vathorst, S. (2016). The implausibility of response shifts in dementia patients. *Journal of Medical Ethics*, *42*(9), 597-600. <https://doi.org/10.1136/medethics-2015-102889>

Ortega-Gómez, E., Vicente-Galindo, P., Martín-Rodero, H., & Galindo-Villardón, P. (2022). Detection of response shift in health-related quality of life studies: A systematic review. *Health and Quality of Life Outcomes*, *20*, 20. <https://doi.org/10.1186/s12955-022-01926-w>

Sprangers, M. A. G., & Schwartz, C. E. (1999). Integrating response shift into health-related quality of life research: A theoretical model. *Social Science & Medicine*, *48*(11), 1507-1515. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(99\)00045-3](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00045-3)

Wang, X., Xu, X., Han, H., He, R., Zhou, L., Liang, R., & Yu, H. (2019). Using structural equation modeling to detect response shift in quality of life in patients with Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*, *31*(1), 123-132. <https://doi.org/10.1017/S1041610218000595>

Annexe F
Consignes d'utilisation de l'échelle QoL-AD NH

Echelle de Qualité de Vie dans la Maladie d'Alzheimer en EHPAD
Version Participant(e) avec entretien avec le/la résident(e)
Adaptation française (Cousi et al., 2021)
Quality of Life in Alzheimer's Disease scale in Nursing Homes (QoL-AD NH)

Cette échelle évalue la qualité de vie perçue (donc subjective) des résidents en EHPAD qui présentent des troubles cognitifs mineurs ou majeurs d'un stade léger à modéré (MMSE de Folstein $\geq 10/30$).

N. B. Elle peut aussi être utilisée auprès de résident(e)s sans troubles cognitifs

De nombreuses études ont montré que les résidents étaient capables d'autoévaluer leur propre qualité de vie jusqu'à un stade avancé de la maladie. L'évaluation de la qualité de vie perçue (ce qu'évalue cette échelle) est à différencier de la qualité des soins, des services reçus ou de l'EHPAD (ce que n'évalue pas cette échelle).

Pourquoi évaluer la qualité de vie perçue des résidents en EHPAD ? Il s'agit d'évaluer pour maintenir le plus longtemps possible ou pour améliorer leur qualité de vie au sein de l'institution.

Cette échelle peut être utilisée dans un contexte de recherche, mais également dans une perspective clinique, par exemple :

- 1) En prévention, comme ligne de base établie avant que les troubles n'apparaissent et voir son évolution.
- 2) Pendant la maladie, elle permet d'évaluer les changements de la qualité de vie lors de l'administration d'un traitement médicamenteux, d'un changement de posologie/traitement ou bien lors d'interventions et de thérapies non médicamenteuses.
- 3) Cette échelle pourrait (et devrait) être utilisée lors de l'élaboration du projet de vie (ou PAP) du résident dans une démarche de co-construction dynamique impliquant le résident.

Prendre en compte la qualité de vie des résidents en EHPAD, c'est s'engager dans une réelle démarche d'un accompagnement "centré sur la personne", "centré sur le résident", dont bénéficient également les familles et les soignants.

Demandez l'autorisation d'utilisation de l'échelle sous copyright auprès de :
Mapi Research Trust, Lyon, France, <https://eprovide.mapi-trust.org/>

QoL-AD NH_{VF}
Questionnaire version Participant(e)

ID :	Date de l'entretien :				Score (pour éval.)
1. Santé physique.	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente	
2. Forme, vitalité.	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente	
3. Moral, humeur.	Mauvais	Moyen	Bon	Excellent	
4. Cadre de vie.	Mauvais	Moyen	Bon	Excellent	
5. Mémoire.	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente	
6. Relations avec la famille.	Mauvaises	Moyennes	Bonnes	Excellentes	
7. Relations avec les personnes qui travaillent ici.	Mauvaises	Moyennes	Bonnes	Excellentes	
8. Relations avec les amis.	Mauvaises	Moyennes	Bonnes	Excellentes	
9. Image de soi.	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente	
10. Capacité à s'occuper au quotidien.	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente	
11. Capacité à se divertir, à faire des choses pour le plaisir.	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente	
12. Vie actuelle en général.	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente	
13. Capacité à prendre soin de soi.	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente	
14. Capacité à vivre avec les autres.	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente	
15. Capacité à faire des choix dans sa vie.	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente	
Commentaires : _____					TOTAL
_____					/ 60

QoL-AD NH (ou QoL-AD 15) Version Résident(e) française

Déroulement de l'entretien

Consignes pour l'interviewer :

L'échelle QoL-AD NH est administrée à des sujets âgés présentant des troubles neurocognitifs mineurs et majeurs en institution, notamment en EHPAD. L'entretien doit être conduit selon les instructions suivantes.

Donner le questionnaire version Participant(e) au résident de façon à ce qu'il/elle puisse suivre au fur et à mesure des explications. Il est important que les textes des questions et des instructions en caractère gras soient lus tels quels.

« Je vais vous poser quelques questions sur votre qualité de vie. J'aimerais votre avis sur différents aspects de votre vie. Vous répondrez en choisissant l'une de ces 4 réponses (montrer chacun des mots sur le questionnaire en l'énonçant) mauvaise, moyenne, bonne ou excellente. »

« Quand vous pensez à votre vie aujourd'hui, il y a différents aspects comme votre santé, votre forme, votre famille, votre cadre de vie, etc. Je vais vous demander votre opinion sur chacun de ces aspects. Nous voulons savoir ce que vous pensez de votre situation actuelle dans chacun de ces domaines de votre vie. »

« Si vous n'êtes pas sûr(e) de bien comprendre une question, n'hésitez pas à me le dire. Si vous ne savez pas très bien quelle réponse choisir parmi les quatre, indiquez quand même celle qui vous semble la plus proche de votre situation actuelle. »

En général, il est assez facile de se rendre compte si le sujet comprend les questions, et la plupart des individus qui sont en mesure de communiquer et de répondre à des questions simples peuvent comprendre le questionnaire. Si le sujet répond de la même manière à toutes les questions, ou dit quelque chose qui peut suggérer un manque de compréhension, l'enquêteur doit essayer de clarifier la question. Cependant, en aucun cas, l'enquêteur ne suggérera une réponse : les quatre modalités doivent être présentées et le sujet doit faire un choix parmi l'une d'entre elles.

Si le sujet ne parvient pas à choisir une réponse à un ou plusieurs items, le signaler dans les commentaires. Si le sujet est incapable de comprendre et/ou de répondre à deux items ou plus, la passation peut être interrompue ; dans ce cas, le noter dans les commentaires.

Le sujet doit avoir la feuille du questionnaire devant lui, sous ses yeux, de manière à pouvoir suivre. Au fur et à mesure des questions, demander au sujet d'entourer sa réponse. Si le sujet a des difficultés à entourer la réponse, vous pouvez lui demander qu'il vous montre ou vous dise son choix, et vous pourrez l'entourer à sa place.

16. **Tout d'abord, que pensez-vous de votre santé physique ? Diriez-vous qu'elle est mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ? Entourez le mot qui, selon vous, décrit le mieux votre santé physique en ce moment.**
17. **Êtes-vous en bonne forme ? Quel est actuellement votre niveau d'énergie, de vitalité : mauvais, moyen, bon ou excellent ?** Si le sujet répond que cela dépend des jours, lui demander comment il s'est senti la plupart du temps au cours de ces derniers jours.
18. **Comment va le moral ces temps-ci ? De quelle humeur êtes-vous ? Votre moral est-il mauvais, moyen, bon ou excellent ?**
19. **Que pensez-vous de votre cadre de vie, de l'endroit où vous résidez actuellement ? Trouvez-vous votre cadre de vie mauvais, moyen, bon ou excellent ?**
20. **Que pensez-vous de votre mémoire ? La trouvez-vous mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ?**
21. **Comment cela se passe-t-il actuellement avec votre famille ? Vos relations avec votre famille sont-elles mauvaises, moyennes, bonnes ou excellentes ?** Si le sujet dit ne pas avoir de famille, l'interroger quant à d'éventuels frères, sœurs, enfants, nièces, neveux ...
22. **Comment sont vos relations avec les membres du personnel, les personnes qui travaillent ici ? Mauvaises ? Moyennes ? Bonnes ? Excellentes ?**
23. **Comment sont vos relations actuelles avec vos amis ? Sont-elles mauvaises, moyennes, bonnes ou excellentes ?** Si le sujet vous répond qu'il n'a pas d'ami, ou que tous ses amis sont décédés, continuer par : « **Y a-t-il quelqu'un dont vous appréciez la compagnie à part votre famille ?** » Si le sujet cite quelqu'un, demander : « **Considérez-vous cette personne comme un(e) ami(e) ? Si oui, vos relations avec cette personne sont-elles mauvaises, moyennes, bonnes ou excellentes ?** » Si le sujet répète qu'il n'a pas ou plus d'amis, demander : « **Que pensez-vous de cette absence d'amis, trouvez-vous cela mauvais, moyen, bien ou excellent ?** »
24. **Comment vous voyez-vous en ce moment ? Si vous songez à ce que vous êtes, à ce qui vous caractérise, quelle image avez-vous de vous-même ? Mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ?**
25. **Que pensez-vous de votre capacité à vous occuper au quotidien, à trouver des activités à faire dans la journée ? Est-elle mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ?**
26. **Que pensez-vous de votre capacité à vous divertir, à vous distraire, à faire des choses pour le plaisir ? La trouvez-vous mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ?**
27. **En général, que pensez-vous de votre vie actuelle ? Diriez-vous que votre vie actuelle est mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ?**
28. **Que pensez-vous de votre capacité à prendre soin de vous-même ? La trouvez-vous mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ?**

29. Que pensez-vous de votre capacité à vivre avec les autres ? La trouvez-vous mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ?

30. Que pensez-vous de votre capacité à faire des choix dans votre vie quotidienne ? Par exemple le moment où vous mangez, ce que vous voulez faire, quand vous dormez. Trouvez-vous votre capacité à faire des choix, mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ? Si la réponse est « mauvaise », lui demander « sur quoi voudriez-vous faire des choix ? »

Calcul des scores à l'échelle et utilisation

Les points sont attribués à chaque item comme suit :

mauvais(e) = 1 point

moyen(ne) = 2 points

bon(ne) = 3 points

excellent(e) = 4 points

Le score total à l'échelle est la somme des 15 items. Les scores s'échelonnent de 15 à 60. Donc plus le score est élevé, plus la qualité de vie perçue est élevée.

Il est possible d'utiliser le score total à l'échelle ou bien les scores pour chaque dimension factorielle, chaque facteur de l'échelle (cf. ci-dessous : structure factorielle de la version française et autres qualités psychométriques).

Il est également possible de laisser les items de la QoL-AD NH comme des composantes individuelles de la qualité de vie pour qualifier la direction et la quantification d'un changement de qualité de vie. La prise en compte du changement au niveau des items pourrait fournir des preuves plus solides du changement de la qualité de vie, y compris de son amélioration (Tractenberg et al., 2013).

Dans un contexte de recherche, si plus de 2 items du questionnaire d'un(e) résident(e) sont manquants (absence de réponse), le questionnaire est à invalider (à ne pas prendre en compte).

Structure factorielle de la version française et autres qualités

métriques (Extraits de l'article de [Cousi et al. \(2021\)](#) pour la validation et l'adaptation française)

Structure factorielle en 3 dimensions :

- **Facteur N° 1 : Qualité de vie liée à l'environnement intra et interpersonnel (8 items)**
 - Item 03 : Moral, humeur
 - Item 04 : Cadre de vie
 - Item 06 : Relations avec la famille
 - Item 07 : Relations avec le personnel
 - Item 08 : Relations avec les amis
 - Item 09 : Image de soi
 - Item 13 : Capacité à prendre soin de soi
 - Item 14 : Capacité à vivre avec les autres

- **Facteur N° 2 : *Qualité de vie liée au fonctionnement personnel (4 items)***
 - Item 05 : Mémoire
 - Item 10 : Capacité à s'occuper au quotidien
 - Item 11 : Capacité à se divertir, à faire des choses pour le plaisir
 - Item 15 : Capacité à faire des choix dans sa vie

- **Facteur N° 3 : *Qualité de vie liée à la santé perçue actuelle (2 items)***
 - Item 01 : Santé physique
 - Item 02 : Forme, vitalité

Validité convergente et divergente

L'échelle QoL-AD NH version française présente une validité convergente acceptable (corrélations entre 0.24 et 0.53) avec l'échelle *Dementia Quality of Life* (DQoL) de Brod et al. ; elle présente aussi une validité divergente acceptable (corrélations entre -0.43 et -0.57) avec l'échelle de dépression gériatrique en 15 items (GDS-15).

Fidélité (fiabilité)

Consistance interne (alpha de Cronbach) : échelle totale sur 15 items ($\alpha = 0.86$). Facteur 1 « Qualité de vie liée à l'environnement intra et interpersonnel » ($\alpha = 0.77$) ; Facteur 2 « Qualité de vie liée au fonctionnement personnel » ($\alpha = 0.72$) ; Facteur 3 « Qualité de vie liée à la santé perçue actuelle » ($\alpha = 0.71$).

Valeurs omega de McDonald : toutes les valeurs totales de l'oméga (*total omega*) ont dépassé le seuil de 0,70. L'oméga hiérarchique (*hierarchical omega*) était de 0,50, ce qui confirme le caractère multidimensionnel de l'échelle. Les valeurs de l'oméga hiérarchique des sous-échelles (*hierarchical omega subscales*) dépassaient le niveau minimal de 0,50, sauf pour le troisième facteur.

La fidélité test-retest a été calculée par le coefficient de corrélation de Pearson et le coefficient Intraclasse (3,1). Les résultats ont révélé une bonne fidélité test-retest à 15 jours d'intervalle, avec $r(23) = 0.89$, $p = 0,01$, et $ICC(3,1) = 0.76$, $p = 0,001$.

Il faut savoir que les mesures de qualité de vie doivent être répétées dans le temps afin de pouvoir évaluer d'éventuels changements dans la qualité de vie des résidents.

Autres qualités métriques

Vous trouverez un résumé en français de l'article de validation française sur [HAL](#). Pour disposer de toutes les qualités psychométriques de la version française adaptée, merci de bien vouloir consulter et/ou télécharger l'article de validation (en langue anglaise) [ici](#) ou à l'url : <https://rdcu.be/cxRH4> dont vous trouverez la référence ci-dessous suivie des versions anglaises de Logsdon et al. pour la QoL-AD 13 et d'Edelman et al. pour la QoL-AD NH :

Cousi, C., Igier, V., & Quintard, B. (2021). French cross-cultural adaptation and validation of the Quality of Life-Alzheimer's Disease scale in Nursing Homes (QOL-AD NH). *Health and Quality of Life Outcomes*, 19(1), 219. <https://doi.org/10.1186/s12955-021-01853-2>

Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri, L. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: Patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health and Aging*, 5(1), 21-32.

Edelman, P., Fulton, B. R., Kuhn, D., & Chang, C.-H. (2005). A comparison of three methods of measuring dementia-specific quality of life: Perspectives of residents, staff, and observers. *The Gerontologist*, 45 Spec No 1(1), 27-36.
https://doi.org/10.1093/geront/45.suppl_1.27

Autre référence :

Tractenberg, R. E., Yumoto, F., & Aisen, P. S. (2013). Detecting When “Quality of Life” Has Been “Enhanced”: Estimating Change in Quality of Life Ratings. *Open Journal of Philosophy*, 03(04), 24-31. <https://doi.org/10.4236/ojpp.2013.34A005>

Pour toute information complémentaire, vous pouvez contacter l’auteur principal de l’adaptation française et de la validation psychométrique, Christophe COUSI :
christophe.cousi@gmail.com

Échelle sous copyright – Demandez la permission pour utiliser la QOL-AD NH :
Mapi Research Trust, Lyon, France, <https://eprovide.mapi-trust.org>

**Mapi Research Trust
PROVIDE™
27 rue de la Villette
69003 Lyon
France
Phone: +33 (0)4 72 13 66 66**

Annexe G

Échelle d'hétéroévaluation QUALIDEM Version anglaise

No.	Item	Response options					
1.	Is cheerful ¹	Never 0	Rarely 1	Sometimes 2	Frequently 3	B	
2.	Makes restless movements ^{1,2}	Never 3	Rarely 2	Sometimes 1	Frequently 0	D	
3.	Has contact with other residents ^{1,2}	Never 0	Rarely 1	Sometimes 2	Frequently 3	F	
4.	Rejects help from nursing assistants ¹	Never 3	Rarely 2	Sometimes 1	Frequently 0	A	
5.	Radiates satisfaction ^{1,2}	Never 0	Rarely 1	Sometimes 2	Frequently 3	B	
6.	Makes an anxious impression ^{1,2}	Never 3	Rarely 2	Sometimes 1	Frequently 0	C	
7.	Is angry ^{1,2}	Never 3	Rarely 2	Sometimes 1	Frequently 0	A	
8.	Is capable of enjoying things in daily life ^{1,2}	Never 0	Rarely 1	Sometimes 2	Frequently 3	B	
9.	Does not want to eat ^{1,2}	Never 3	Rarely 2	Sometimes 1	Frequently 0	NA ³ 9	J
10.	Is in a good mood ¹	Never 0	Rarely 1	Sometimes 2	Frequently 3	B	
11.	Is sad ¹	Never 3	Rarely 2	Sometimes 1	Frequently 0	C	
12.	Responds positively when approached ^{1,2}	Never 0	Rarely 1	Sometimes 2	Frequently 3	F	
13.	Indicates that he or she is bored ¹	Never 3	Rarely 2	Sometimes 1	Frequently 0	NA 9	H
14.	Has conflicts with nursing assistants ^{1,2}	Never 3	Rarely 2	Sometimes 1	Frequently 0	A	
15.	Enjoys meals ^{1,2}	Never 0	Rarely 1	Sometimes 2	Frequently 3	NA 9	J
16.	Is rejected by other residents ^{1,2}	Never 3	Rarely 2	Sometimes 1	Frequently 0	G	
17.	Accuses others ¹	Never 3	Rarely 2	Sometimes 1	Frequently 0	NA 9	A
18.	Takes care of other residents ¹	Never 0	Rarely 1	Sometimes 2	Frequently 3	F	
19.	Is restless ^{1,2}	Never 3	Rarely 2	Sometimes 1	Frequently 0	D	
20.	Openly rejects contact with others ^{1,2}	Never 3	Rarely 2	Sometimes 1	Frequently 0	G	
21.	Has a smile around the mouth ^{1,2}	Never 0	Rarely 1	Sometimes 2	Frequently 3	NA 9	B
22.	Has tense body language ^{1,2}	Never 3	Rarely 2	Sometimes 1	Frequently 0	D	
23.	Cries ^{1,2}	Never 3	Rarely 2	Sometimes 1	Frequently 0	C	
24.	Appreciates help he or she receives ¹	Never 0	Rarely 1	Sometimes 2	Frequently 3	A	
25.	Cuts himself/herself off from environment ^{1,2}	Never 3	Rarely 2	Sometimes 1	Frequently 0	F	
26.	Finds things to do without help from others ¹	Never 0	Rarely 1	Sometimes 2	Frequently 3	I	
27.	Indicates he or she would like more help ¹	Never 3	Rarely 2	Sometimes 1	Frequently 0	NA 9	E
28.	Indicates feeling locked up ¹	Never 3	Rarely 2	Sometimes 1	Frequently 0	NA 9	H
29.	Is on friendly terms with one or more residents ¹	Never 0	Rarely 1	Sometimes 2	Frequently 3	F	
30.	Likes to lie down (in bed) ^{1,2}	Never 3	Rarely 2	Sometimes 1	Frequently 0	NA 9	J
31.	Accepts help ^{1,2}	Never 0	Rarely 1	Sometimes 2	Frequently 3	A	
32.	Calls out ^{1,2}	Never 3	Rarely 2	Sometimes 1	Frequently 0	NA 9	G
33.	Criticizes the daily routine ¹	Never 3	Rarely 2	Sometimes 1	Frequently 0	A	
34.	Feels at ease in the company of others ¹	Never 0	Rarely 1	Sometimes 2	Frequently 3	F	
35.	Indicates not being able to do anything ¹	Never 3	Rarely 2	Sometimes 1	Frequently 0	NA 9	E
36.	Feels at home on the ward ¹	Never 0	Rarely 1	Sometimes 2	Frequently 3	H	
37.	Indicates feeling worthless ¹	Never 3	Rarely 2	Sometimes 1	Frequently 0	NA 9	E
38.	Enjoys helping with chores on the ward ¹	Never 0	Rarely 1	Sometimes 2	Frequently 3	I	
39.	Wants to get off the ward ¹	Never 3	Rarely 2	Sometimes 1	Frequently 0	H	
40.	Mood can be influenced in positive sense ^{1,2}	Never	Rarely	Sometimes	Frequently	B	

Extrait du Qualidem User Guide de Martin Dichter

Dichter, M. N., Ettema, T. P., Schwab, C. G. G., Meyer, G., Bartholomeyczik, S., Halek, M. & Dröes, R. M. (2016). QUALIDEM - User Guide. DZNE/VUmc, Witten/Amsterdam.

Table 4: Subscales with their range in scores

Subscale	Number of items (score range)		Score
	mild to severe dementia	very severe dementia	
A: Care relationship	7 (0 – 21)	3 (0 – 9)	A
B: Positive Affect	6 (0 – 18)	4 (0 – 12)	B
C: Negative Affect	3 (0 – 9)	2 (0 – 6)	C
D: Restless tense behavior	3 (0 – 9)	3 (0 – 9)	D
E: Positive self-image	3 (0 – 9)	NA	E
F: Social Relations	6 (0 – 18)	3 (0 – 9)	F
G: Social Isolation	3 (0 – 9)	3 (0 – 9)	G
H: Feeling at home	4 (0 – 12)	NA	H
I: Having something to do	2 (0 – 6)	NA	I
J: Remaining items to be used in future research			

2.5 Terms of use of the QUALIDEM

The QUALIDEM instrument is an openly accessible instrument and free of charge. Users shall not modify, abridge, condense, adapt, recast or transform the QUALIDEM in any manner or form, including but not limited to any minor or significant change in wording or organization of the instrument without the prior written agreement of Dr. Teake P. Ettema (for the Dutch and English versions) or Martin N. Dichter, MScN (for the German version). In case of publication, users are requested to cite the main publication reference about the QUALIDEM in the reference section of the respective paper or presentation:

When the original Dutch QUALIDEM version is used, please refer to:

- Ettema, T. P., Dröes, R. M., de Lange, J., Mellenbergh, G. J., & Ribbe, M. W. (2007). QUALIDEM: development and evaluation of a dementia specific quality of life instrument - validation. *Int J Geriatr Psychiatry*, 22(5), 424-430. doi: 10.1002/gps.1692.
- Ettema, T. P., Dröes, R. M., de Lange, J., Mellenbergh, G. J., & Ribbe, M. W. (2007). QUALIDEM: development and evaluation of a dementia specific quality of life instrument. Scalability, reliability and internal structure. *Int J Geriatr Psychiatry*, 22(6), 549-556. doi: 10.1002/gps.1713.

Cette échelle a récemment été adaptée en Français (Voir référence)

Boutalha, S., Defouilloy, I., Derode, A., Koch, J., Petit, F., Roucout, M., & Bloch, F. (2022). Validation de la version française de l'échelle d'hétéroévaluation de la qualité de vie QUALIDEM. *La revue de gériatrie*, 47(9), 447-454.

Annexe H

Retranscription de trois entretiens et codage sous MaxQDA

J'ai fait le choix d'insérer trois entretiens qui me semblaient pertinents de partager, avec l'autorisation des résidents et de leur tuteur lorsqu'il y avait une protection juridique.

Ces entretiens sont classés par ordre alphabétique dans cette annexe.

Mme B., 88 ans, GIR4, présentant des troubles cognitifs légers (MMS = 22/30), avec un niveau d'éducation équivalent au CEP ou CEP + CAP, veuve. Mme B. a donné son autorisation pour la diffusion anonyme de son interview.

<p>..Evocation du pass</p> <p>..Négative</p> <p>..Absence de feed-l</p> <p>..TV (2)</p> <p>..Résidents qui ne communiquer</p>	<p>1 Comment est votre vie aujourd'hui ?</p> <p>2 C'est mon enfance, ma vie de femme, je me suis mariée à 20 ans... ma vie depuis 4 ans que je suis dans les maisons de retraite, c'est la troisième fois que je vais au Gatinet, je m'y sens bien, la directrice est très gentille. La nourriture c'est à peu près la même chose. En ce moment je déjeune à midi et le soir je vis dans ma chambre parce que je préfère être devant la TV que devant une personne qui ne parle pas, qui dort à moitié. Mme L. n'est pas... très coopérative.</p>
<p>..Résilience (1)</p> <p>..Evocation d'une vie pass</p> <p>..Ma fin de vie n'est pas b</p> <p>..Fin de vie comme ça non envisi</p> <p>..Sentiment de solitude</p> <p>..Rien de bien/Pas grand c</p>	<p>3 Qu'est-ce qui contribue à la qualité de votre de votre vie ?</p> <p>4 C'est que j'ai beaucoup de force de caractère, ce qui fait que je lutte sans arrêt. J'ai lutté toute ma vie, je me suis occupé de mes frères et sœurs toute ma vie donc j'ai été habituée à lutter, en commençant à travailler très jeune, à 14 ans j'étais déjà en atelier. C'est pas mes parents qui m'ont placés, c'est moi qui y suis allée toute seule, je savais qu'il y avait des difficultés à la maison et je disais si je peux gagner ma vie, je le donnerai à ma maman. Voilà, et puis ma jeunesse a été un peu dure, j'étais la 2ème sur 8 et donc j'étais la seconde maman quoi. Maman était très malade et j'ai gardé mes frères et sœurs pendant que maman était à l'hôpital, je n'ai pas eu une très belle jeunesse. On n'avait pas de noel, mon père était chauffeur de bus... Ma fin de vie n'est pas belle. J'avais un mari qui me laissait faire ce que je voulais ; on s'est marié à 20 ans... aujourd'hui, ce n'est pas une fin de vie que j'avais envisagée. Si j'avais envisagé ma fin de vie, je n'aurais pas fait tous les antiquaires pour trouver de belles choses. Depuis que je suis partie, je me débrouille toute seule. Aujourd'hui il n'y a rien de bien dans ma vie, rien d'agréable.</p>
<p>..Absence de liberté</p> <p>..Comparaison soci.</p> <p>..Comparaison soci.</p> <p>..Projet de changer d'EHPAD</p> <p>..Manque de distractions</p> <p>..Aller</p> <p>..TV (4)</p> <p>..TV (1)</p> <p>..Lecture</p> <p>..Lecture (2)</p> <p>..Comparaison sociale sur l'âge</p>	<p>5 Qu'est-ce qui n'est pas bien ?</p> <p>6 Le manque de liberté, je ne peux pas sortir, il faut que je paye un monsieur pour aller faire mes commissions, chose que j'ai jamais fait. Aussi de fréquenter de vieilles personnes qui sont plus malades moralement et physiquement que moi avec qui je ne peux pas parler. Donc je m'isole et je retourne dans une maison où il y a un cantou, ici il devrait y avoir un cantou pour ces personnes. Là-bas je peux sortir, il y a un marché à 2 pas, je traverse la rue et on part faire le marché. Le manque de distraction n'est pas bien ; parfois l'animatrice nous amène manger à l'extérieur mais il faut payer son repas. C'est la seule distraction que j'ai et ma télévision. Et lire mais il n'y a même pas de bibliothèque, c'est pour les gens très âgés ce n'est pas pour moi.</p>
<p>..Critique des EHPA</p> <p>..Manger un peu m</p> <p>..Mauvaise</p>	<p>7 Qu'est-ce qui rendrait votre vie meilleure ?</p> <p>8 Là où je vais aller, là où j'ai plus de liberté, je suis à 4 km d'un grand centre donc je peux facilement aller là-bas et il y a des personnes pour nous sortir, qu'ici il n'y a pas. Ici on est prisonnière comme si on avait fait un crime, c'est pas pensable de laisser les femmes dans un état comme ça. Et manger un peu mieux, la nourriture est dégueulasse, on a toujours des viandes moulues, hachées et on sait pas ce que l'on mange, alors moi je ne mange ni viande ni poisson.</p>

..Rien n'est importa
 ..Attente de la mort
 ..Satisfaction de sa

..J'ai pris de l'assurance
 ..Rien n'est important
 ..Décès d'un enfant
 ..Un enfant toujours vivan
 ..Devoir d'une mère enver
 ..Peu de relations avec soi
 ..Etre tranquille

..Rien
 ..Je suis libre

..Evocation d'un handicap moteu
 ..Bonne santé
 ..j'ai eu un AVC
 ..Attribution d'un AVC à la perte
 ..Survivance d'une soeur
 ..Décès des proches
 ..Ne souhaite pas avoir
 ..Devoir d'une mère enver

9 Qu'est-ce qui est important dans votre vie actuelle ?

10 Rien parce que j'attends la mort avec sérénité, j'ai bien vécu ma vie plus que je ne l'aurais espéré, sortant d'un milieu ouvrier pauvre, j'ai eu une très belle vie. J'ai voyagé, j'ai fait beaucoup de pays avec mon mari qui avait des relations élevées, il s'est adapté très tôt, il était intelligent, moi j'étais plus timide, maintenant j'ai pris de l'assurance. Rien n'est important maintenant ; j'ai perdu un fils il y a deux ans, mon fils aîné, et ça faisait trois ans que je ne l'avais pas vu. C'est comme si j'avais perdu un étranger. Il m'en reste un, un lieutenant colonel dont j'ai quitté la maison du Gatinet pour le rejoindre après un accident, blessé et il a failli mourir ; mon rôle était d'être près de lui ; j'ai fait ce que je pensais être bien et puis maintenant qu'il est bien, alors maintenant je ne le vois pas beaucoup, quand il vient il est gentil avec moi mais pas plus donc je veux finir ma vie tranquille.

11 Qu'est-ce qui rendrait votre vie plus difficile ?

12 Y a rien de plus difficile que de vivre dans une maison de retraite. J'ai la chance d'avoir une bonne santé et de faire ce que je veux et la preuve malgré mon âge avancé j'arrive à faire ce que je veux. Et mon fils qui est mon tuteur me laisse entière liberté.

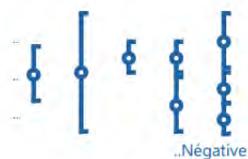
13 Pourriez-vous me parler de votre santé ?

14 J'ai subi quelques opérations. J'ai commencé à marcher à l'âge de six ans. J'étais appareillée, je ne pouvais pas marcher tellement j'avais les jambes tordues alors j'avais des appareils de fer et je restais couchée des journées entières et de nuits. J'avais les jambes bandées, les appareils de fer, j'étais petite et je suis parti un an à Roskov, j'ai quitté mes parents et quand je suis revenue je ne les reconnaissais plus. Quand je les ai revus sur le quai de la gare, je ne savais pas si c'était mes parents ou des étrangers. Voilà ma vie. Ma santé, je suis toujours en bonne santé. J'ai fait un AVC, mais ça a été provoqué parce que j'ai perdu tous les miens, j'ai perdu tout le monde, je n'ai plus personne de proche sauf une sœur encore et c'est pour elle que je reviens, parce que cette sœur a été malade toute sa vie, elle est chez des étrangers, elle est bien et prise par un organisme qui l'oblige à rester chez ces gens qui sont sympathiques. Je me suis toujours occupé d'elle. Mon mari est mort d'un cancer de la prostate et ma mère est morte à 48 ans de la tuberculose d'un rein, elle était usée, je la revois laver le linge, quelle vie elle a eu. C'est pourquoi je voulais pas d'enfant. Enfin je les ai acceptés mais j'aurais passé ma vie sans enfants. J'ai été une bonne mère, dévouée, gentille, je les ai jamais frappé, je les ai gâté... j'en ai eu mais à l'époque on faisait pas ce qu'on voulait.

15 Quelle incidence sur la QDV ?

16 Ah forcément oui, car si on est malade on n'a pas les mêmes réflexes et les mêmes envie que lorsqu'on est en bonne santé.

Entretien avec Mme C., 93 ans, GIR4, avec absence de trouble cognitif (MMS = 29/30) et un niveau d'éducation équivalent au CEP ou CEP + CAP, célibataire. Mme C. a donné son autorisation pour la diffusion anonyme de son interview.



..Négative

..manque une raison d'être

..Manque d'occupati

..Questionnement ex

..aucune raison d'être

..Rien de bien dans vie actuelle

..Rien de bien/Pas grand ct

..Confort hôtelier

..Confort hôtelier (1)

..TV (4)

..TV (1)

..Vie vide

..Ennui

..Pas de projets, de buts...

..Je n'en sais rien

..Etre plus entourée

..Ne veut pas être une char

..Je n'en sais rien

..Visite de la famille

..Absence de feed-bi

..Je ne sais pas

..Pas de maladie(s)

..Incontinence

..Dissimule inc

..Ne pas pouv

1) Comment est votre vie actuelle ? Pourquoi diriez-vous vous ça ?

2) Qu'est-ce que vous voulez que je vous dise : lever-repas et coucher le soir, c'est tout. Ma vie est terne, morne et c'est tout. Il me manque une raison d'être, une raison de m'occuper ; et je me dis qu'est-ce que tu fous sur la terre, tu n'as aucune raison d'être. Ça vous suffoque ça ?

2) Qu'est-ce qui est bien dans votre vie actuelle ?

4) Qu'est-ce que vous voulez que je vous dise, rien est bien. Au point de vue confort hôtelier et tout ça, ça va et à part ça non, je ne vois rien, heureusement que j'ai la TV.

3) Qu'est-ce qui n'est pas bien dans votre vie actuelle ?

6) Le vide, voilà. C'est quoi le vide pour vous ? Ne pas savoir s'accrocher à quelque chose, à part cette foutue TV. L'ennui aussi ? Oui c'est ça. Le fait de ne plus avoir de projets aussi, de buts.

4) Qu'est-ce qu'il faudrait pour que votre vie soit meilleure que maintenant ?

8) Je n'en sais rien. Mes nièces me disent : tu penses bien que tu ne plus avoir la vie active que tu as eue. Alors pense à ça, tu ne résous pas à être vieille. Mais les personnes âgées avec qui j'ai vécu étaient entourées alors tout changeait ; que ce soit mes parents ou mes grands-parents ils étaient entourés et cependant j'avais ma grand-mère qui était entourée et qui avait son mari et elle disait : « que c'est long la vie ». Et pourtant. Et vous vous ne vous sentez pas entourée ? Moi j'ai mes nièces qui viennent, mais elles ne peuvent pas venir tout le temps et puis il y a une limite à tout et puis vous savez ce que je leur dit ? « je ne veux pas que je sois un boulet pour vous ». Et ? Voilà.

5) Qu'est-ce qui est important pour vous dans votre vie actuelle ?

10) Oh je n'en sais rien, je ne me suis pas posé la question. Ce qui est important, c'est quand je sais que mes nièces viennent et que je les attends. Alors l'autre jour ma nièce est arrivée un peu tard, j'étais un peu crispée et elle m'a dit tu sais quand je suis arrivée : tu avais la gueule des mauvais jours.

6) Qu'est-ce qui pourrait se passer pour que votre vie soit plus mauvaise que maintenant ?

12) Non, je ne vois pas.

7) Est-ce que vous pourriez me parler de votre santé ? Maladie si vous en avez une (ou de vos maladies si vous en avez plusieurs) ?

14) Non, malheureusement, j'ai une infirmité mais là y a rien à faire ; les suites d'une opération en catastrophe ; comme je dis ils auraient mieux fait de me laisser mourir que de m'opérer. J'avais un kyste en bas du ventre qui me bloquait la vessie et les reins, alors ça m'a laissé une infirmité, avec de l'incontinence. Alors ça c'est embêtant. Je ne le dis même pas à mes nièces, elles s'en sont aperçu mais c'est tout. Y a une chose qui me gêne, c'est de ne pas pouvoir lire et là il n'y a rien à faire. Je suis allé voir plusieurs fois

..Pas d'espoir de pouvoir re 

..Acceptation de problèmes: 

..Comparaison social 

..Appareils auditifs p 

l'ophtalmo et il m'a dit « je ne peux rien pour vous ». Alors quel espoir voulez-vous avoir.

15 8) Quelle incidence ça a sur votre (qualité de) vie ?

16 Oh non, je le supporte, c'est comme ça et on fait avec. Et les oreilles, je suis bien appareillée et je m'aperçois qu'il y a des personnes qui sont appareillées et qui entendent moins que moi. Il est évident que j'ai bataillé assez pour les appareils les plus performants.

Entretien avec Mr P., 94 ans, GIR2, présentant des troubles cognitifs sévères (MMS = 08/30), avec un niveau d'éducation secondaire, veuf. Mr P. a donné son autorisation ainsi que son fils son tuteur pour la diffusion anonyme de son interview.

..Vie triste
 ..Existence de
 ..Très négative

..Visites rares de la famille
 Enfants, petits
 Famille comm
 raison d'être
 ..Existence de
 Famille comm

..Absence de feed-b:
 ..Famille qui vit à 100
 ..Attentes de r
 ..lexicale
 ..Pas assez de visite de la di

..Présence de ma descenda

..Rien n'est important
 ..Existence de
 ..progression i
 ..Visites plus f
 ..grammatical

..Rien

..Bonne santé

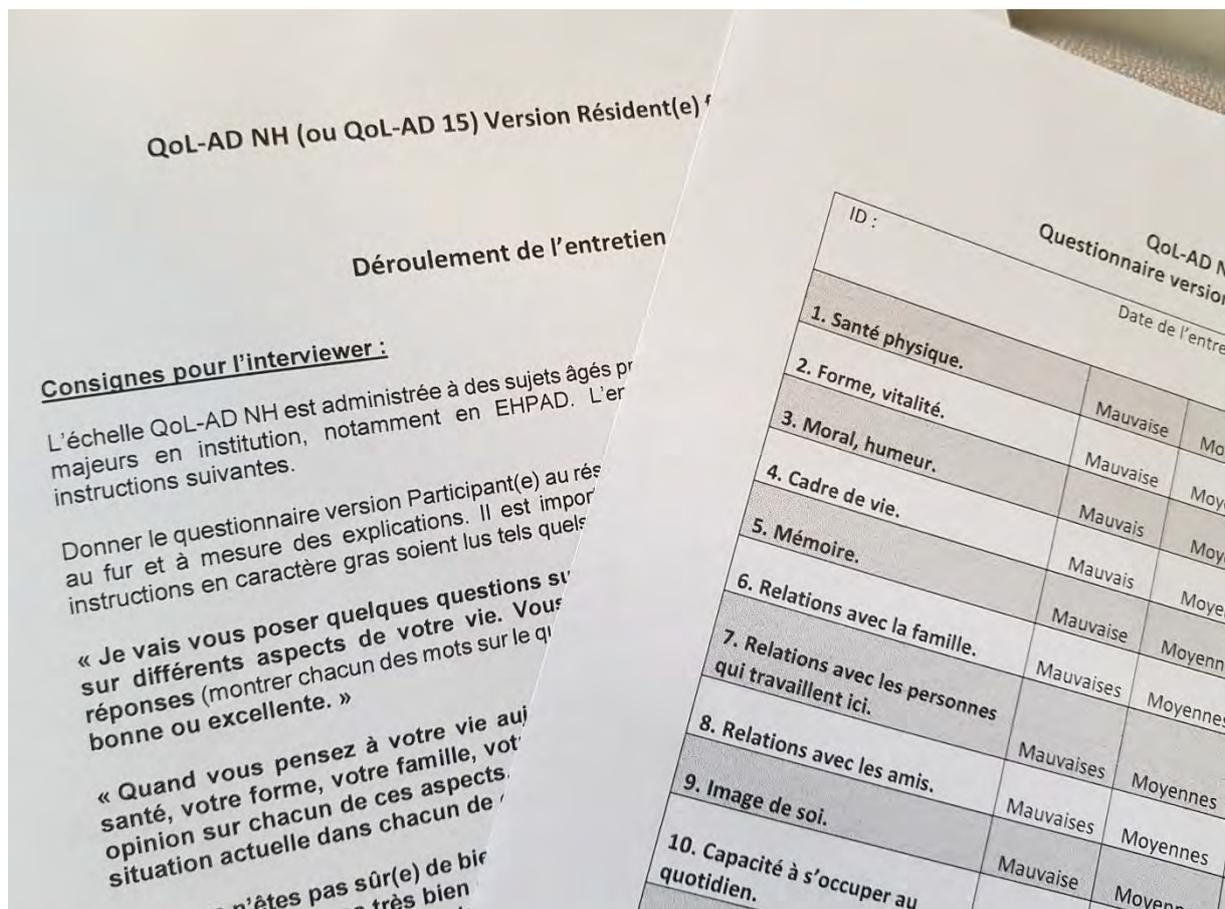
..Incidence : Oui
 ..progression rhémat

- 1 Comment est votre vie aujourd'hui ?
- 2 Elle est triste. Heureusement que j'ai mes arrière petits-enfants, ils m'aident à vivre, à part ça la famille, on se voit rarement.
- 3 Qu'est-ce qui contribue à la qualité de votre de votre vie ?
- 4 Ce qui contribue c'est Chalane, elle a quatre ans ; elle est belle comme une déesse. C'est ma joie de vivre, mais je la vois pas aussi souvent que je le voudrais. Bien sûr, j'ai mes enfants, mes petits-enfants et mes arrière-petits-enfants, mais c'est Chalane qui est ma joie de vivre. En dehors d'eux, je n'ai pas beaucoup de raisons d'être heureux.
- 5 Qu'est-ce qui n'est pas bien ?
- 6 Comment puis-je qualifier une personne que je ne connais pas ? La manière actuelle de vivre à 100 à l'heure, je vois tous les membres de ma famille, ils partent tous en Espagne, une station d'été, pour s'installer, pour vivre là-bas. Je suis sans arrêt à attendre des résultats de mes enfants, petits-enfants, arrière petits-enfants et ça vient pas vite. Et bien mon petit fils a des résultats travailleurs, il dirige des grosses boîtes mais je ne le vois pratiquement jamais et ça me manque.
- 7 Qu'est-ce qui rendrait votre vie meilleure ?
- 8 Mes petits enfants, mes arrière petits enfants, c'est ma joie de vivre.
- 9 Qu'est-ce qui est important dans votre vie actuelle ?
- 10 Rien n'est important. Ça a tendance à disparaître avec le temps. J'ai ma femme qui est décédée alors je me retrouve avec les petits enfants, arrière petits-enfants, arrière arrière petits-enfants, il y en a 3 et c'est ma joie de vivre ; c'est important d'autant plus que je ne les vois pas. Pratiquement je ne les vois plus, mon petit fils est parti en Espagne, l'autre est parti je ne sais pas où, bref éparpillement.
- 11 Qu'est-ce qui rendrait votre vie plus difficile ?
- 12 Rien. Pourquoi difficile, je me contente de ce que j'ai, je suis pas exigeant, mes petits enfants, ma petite Chalane, *il en pleure*
- 13 Pourriez-vous me parler de votre santé ?
- 14 Je touche du bois, ça me paraît valable.
- 15 Quelle incidence sur la QDV ?
- 16 Ah c'est évident, quand on a la santé on accepte des manières de vivre qu'on n'accepterait jamais. On va partir en Espagne passer un mois deux mois je sais pas avec mes enfants, mes petits-enfants, mes arrière petits-enfants, toute la tribu est prête.

Annexe I

Communiqué de presse à destination des médias professionnels

Un nouvel outil pour évaluer la qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer des résidents en EHPAD



Il n'existait pas jusqu'à ce jour d'outil francophone permettant d'évaluer spécifiquement la qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer (et troubles apparentés) des résidents en EHPAD.

L'échelle QoL-AD NH nouvellement adaptée et validée en français permet d'évaluer la qualité de vie perçue (donc subjective) des résidents en EHPAD présentant des troubles cognitifs majeurs légers à modérés, mais également celle des résidents qui ne présentent pas de troubles cognitifs.

Cette échelle s'utilise lors d'un entretien avec le/la résident(e) à qui l'on pose 15 questions sur sa qualité de vie actuelle. En effet, de nombreuses études ont montré que les résidents étaient capables d'autoévaluer leur qualité de vie jusqu'à un stade avancé de la maladie.

En outre, les mesures de qualité de vie doivent être répétées dans le temps afin de pouvoir évaluer d'éventuels changements dans la qualité de vie des résidents.

Cet outil peut être utilisé dans un contexte de recherche, mais également dans une perspective clinique, par exemple :

- 1) En prévention, comme ligne de base établie avant que les troubles n'apparaissent et voir son évolution.
- 2) Pendant la maladie, elle permet d'évaluer les changements de la qualité de vie lors de l'administration d'un traitement médicamenteux, d'un changement de posologie/traitement ou bien lors d'activités, d'interventions et de thérapies non médicamenteuses.
- 3) Cette échelle pourrait (et devrait) être utilisée lors de l'élaboration du projet de vie (ou PAP) du résident dans une démarche de co-construction dynamique impliquant le/la résident(e).

Prendre en compte la qualité de vie perçue des résidents en EHPAD, c'est s'orienter vers un accompagnement "centré sur la personne", "centré sur le résident", dont bénéficient également les familles et les soignants.

Pour vous procurer et utiliser cette nouvelle échelle (sous copyright de l'auteure originale Rebecca Logsdon), demandez l'autorisation auprès de Mapi Research Trust, Lyon, France, <https://eprovide.mapi-trust.org/>

Références :

Cousi, C., Igier, V., & Quintard, B. (2021). French cross-cultural adaptation and validation of the Quality of Life-Alzheimer's Disease scale in Nursing Homes (QOL-AD NH). *Health and Quality of Life Outcomes*, 19(1), 219. <https://doi.org/10.1186/s12955-021-01853-2>

Résumé en français de l'article de validation disponible sur HAL <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-03346433>

Annexe J
Articles issus de médias professionnels sur la QoL-AD NH



Alzheimer : un nouvel outil pour mesurer la qualité de vie des résidents en Ehpad

Dépendance - Handicap | Publié le : 26.10.2021 | Dernière Mise à jour : 26.10.2021



Crédit photo BURGER / Phanie / Phanie via AFP

Ehpad - Christophe Cousi, psychogérontologue et doctorant au Centre d'études et de recherches en psychopathologie et psychologie de la santé (CERPPS), a adapté une échelle britannique évaluant la qualité de vie des résidents en Ehpad, atteints de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés.

Alors qu'il n'existait aucun outil francophone permettant de mesurer la qualité de vie des résidents Alzheimer et troubles apparentés en Ehpad (établissement

d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), le psychogérontologue Christophe Cousi a décidé de transposer en français l'échelle britannique QoL-AD NH (pour *Quality of Life in Alzheimer's Disease in Nursing Homes* ou, en français, *qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer en Ehpad*).

Son étude a porté sur sept établissements et 174 résidents âgés en moyenne de 86,6 ans répartis en trois groupes : démence légère, modérée et sans trouble cognitif. Les résultats, publiés dans la revue *Health Quality of Life Outcomes*, valident la démarche.

15 questions

« Cette échelle s'utilise lors d'un entretien avec la personne Alzheimer à qui l'on pose quinze questions sur sa qualité de vie actuelle, explique Christophe Cousi. Celle-ci est alors mesurée par un score global de 15 à 60, calculé en fonction des réponses données par les résidents. Plus il est élevé, plus les résidents estiment avoir une bonne qualité de vie. »

Les questions se divisent en trois grandes thématiques : la santé perçue (physique, forme, etc.), l'autonomie fonctionnelle (liberté de choix, capacité à se divertir, à s'occuper au quotidien, etc.), les relations intra et interpersonnelles (relations avec la famille, avec les soignants, humeur, moral, etc.).

« Améliorer la qualité de vie des résidents »

« Une fois le score calculé, l'objectif est de stabiliser le résident, voire d'améliorer sa qualité de vie au fil des mois », assure celui qui est aussi doctorant au Centre d'études et de recherches en psychopathologie et psychologie de la santé (Cerpps) à Toulouse. Pour cela, il est nécessaire que les professionnels se saisissent de l'outil, au cours de trois étapes clefs. D'abord en prévention, avant que les troubles apparaissent pour connaître la qualité de vie initiale.

Ensuite, pendant la maladie « afin que l'équipe soignante analyse les changements intervenus en cas d'administration d'un traitement médicamenteux, d'une modification de posologie ou bien lors d'activités, d'interventions et de thérapies non médicamenteuses », souligne le psychogérontologue. Enfin, l'échelle peut être utilisée lors de l'élaboration du projet de vie du résident.

Accessible gratuitement (sous copyright de l'auteure originale Rebecca Logsdon), les Ehpad doivent demander l'autorisation d'accès à cet outil auprès de Mapi Research Trust, à Lyon.

Auteur : Maxime Ricard

Outil : l'échelle QoL-AD NH pour évaluer la qualité de vie des malades d'Alzheimer en Ehpad

RAPHAËLE MURIGNIEUX | 2 MIN | 13/10/2021

0 commentaires

**Adaptation aux particularités françaises de l'échelle QoL-AD NH**

Adaptation aux particularités françaises de l'échelle QoL-AD NH

Ancien psychologue en Ehpad, aujourd'hui doctorant à l'université de Toulouse, Christophe Cousi propose une version francophone de l'échelle QoL-AD NH, adaptée au contexte institutionnel français et [validée par une étude](#) menée auprès de 174 résidents. Explications.

Malgré son ancienneté – elle a été validée en anglais en 2005 –, l'échelle QoL-AD NH (pour nursing homes) n'avait jamais été adaptée en français.

Sa particularité ? Elle est **autoadministrée** : c'est le résident lui-même qui livre son ressenti, par opposition aux autres outils disponibles, comme l'ADRQL, qui reposent sur l'observation par les professionnels.

« Plusieurs études ont démontré que les personnes étaient en capacité d'autoévaluer leur qualité de vie, même à un stade assez avancé de la maladie, jusqu'à un MMSE de 10, parfois moins », souligne Christophe Cousi (voir en fin d'article). Mais elle peut aussi être utilisée avec des personnes qui ne présentent pas de troubles cognitifs.

L'échelle est composée de 15 questions, auquel le résident doit répondre par « mauvaise », « moyenne », « bonne » ou « excellente ».

« Elles peuvent être complétées par un entretien ouvert, semi-directif, notamment pour alimenter le projet de vie, le projet d'accompagnement personnalisé », ajoute-t-il.

Car c'est tout l'intérêt d'un tel outil : « prendre en compte la qualité de vie perçue des résidents en Ehpad, c'est s'orienter vers un accompagnement "centré sur la personne", "centré sur le résident" », poursuit Christophe Cousi.

C'est aussi un **support d'échange avec les familles, avec le reste de l'équipe** dans le but de préserver la qualité de vie de chaque résident.

L'usage de l'outil est gratuit. Les établissements qui souhaitent l'utiliser devront toutefois demander l'autorisation auprès de [Mapi Research Trust](#), l'échelle étant toujours sous copyright de l'auteure originale Rebecca Logsdon.

Références

- Cousi, C., Igier, V., & Quintard, B. (2021). [French cross-cultural adaptation and validation of the Quality of Life-Alzheimer's Disease scale in Nursing Homes \(QoL-AD NH\)](#). Health and Quality of Life Outcomes, 19(1), 219. [Résumé en français ici](#).
- Beer, C., Flicker, L., Horner, B., Bretland, N., Scherer, S., Lautenschlager, N. T., Schaper, F., & Almeida, O. P. (2010). [Factors associated with self and informant ratings of the quality of life of people with dementia living in care facilities : A cross sectional study](#). PloS One, 5(12), e15621.
- Thorgrimsen, L., Selwood, A., Spector, A., Royan, L., de Madariaga Lopez, M., Woods, R. T., & Orrell, M. (2003). [Whose quality of life is it anyway : The validity and reliability of the Quality of Life-Alzheimer's Disease \(QoL-AD\) scale](#). Alzheimer Disease and Associated Disorders, 17(4), 201-208.
- Hoe, J., Katona, C., Roch, B., & Livingston, G. (2005). [Use of the QoL-AD for measuring quality of life in people with severe dementia – The LASER-AD study](#). Age and Ageing, 34(2), 130-135.



IL Y A 20 ANS NOUS INNOVONS,
AUJOURD'HUI NOUS
RÉINVENTONS **TITAN**



Alzheimer: un outil pour évaluer la qualité de vie des résidents

ARTICLE 21/10/2021 MÉDECINE, SOINS & ACCOMPAGNEMENTS



Crédit: Fotolia/auremar

Psychogérontologue et doctorant, Christophe Cousi a adapté une échelle scientifique étrangère pour évaluer la qualité de vie des résidents atteints d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Elle peut être utilisée gratuitement par les équipes soignantes dans le cadre de leur pratique professionnelle.

"J'ai réalisé des stages en Ehpad pendant mon cursus universitaire et j'ai constaté qu'il n'existait tout simplement aucun outil pour mesurer la qualité de vie des résidents présentant des démences. Il en existe pour les personnes vivant à domicile mais il y a un trou pour les Ehpad. J'ai eu l'idée de réaliser une étude dans le but de trouver et d'adapter un outil à cet aspect spécifique", raconte à Gerontonews le chercheur, contacté le 19 octobre.



FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER

Mesurer la qualité de vie des résidents d'EHPAD atteints de la maladie d'Alzheimer : la première échelle francophone validée

Christophe Cousi, psychogérontologue et doctorant au centre d'études et de recherche en psychopathologie et santé (CERPPS-CLESCO ED 326) à l'Université Toulouse-Jean-Jaurès, en collaboration avec l'équipe INSERM Handicap, activité, cognition, santé (UMR 1219), à l'Université de Bordeaux, a adapté au contexte culturel français et validé la première échelle francophone de mesure de la qualité de vie des résidents d'EHPAD atteints de la maladie d'Alzheimer. Cette version française est adaptée de l'échelle spécifique *Quality of Life-Alzheimer's Disease scale in Nursing Homes (QOL-AD NH)*, un outil de référence international. Cette échelle de 15 critères est destinée à l'équipe soignante, notamment aux psychologues des établissements. L'échelle évalue trois dimensions de la qualité de vie du résident : celle liée à l'environnement intra et interpersonnel (moral, humeur, cadre de vie, relations avec la famille...), celle attachée à l'autonomie fonctionnelle (mémoire, capacité à s'occuper au quotidien ou se divertir...), et celle liée à la santé actuelle perçue (physique, forme...). Pour s'assurer de sa fiabilité en établissement, elle a été testée auprès de 174 résidents de 7 EHPAD, âgés en moyenne de 86,6 ans au stade léger à modéré de la maladie, ou sans troubles cognitifs. Pour le psychologue, l'échelle n'a pas vocation à évaluer les soins apportés, ni la qualité du restaurant, ni à comparer les scores entre les résidents. La qualité de vie est individuelle et l'objectif est d'utiliser régulièrement cette échelle auprès des résidents atteints de la maladie Alzheimer ou d'une maladie apparente afin de les aider à améliorer leur projet de vie. Ces personnes sont capables d'auto-évaluer leur propre cadre de vie jusqu'à un stade avancé de la maladie et c'est important de le voir, assure-t-il. A terme, cette échelle pourrait être intégrée aux logiciels de gestion des soins des établissements. L'échelle est distribuée par *Mapi Research Trust* qui gère le copyright de l'échelle. Elle est gratuite et disponible en versions anglaise et française.

Gérontonews, 21 octobre 2021. Cousi C et al. *French cross-cultural adaptation and validation of the Quality of Life-Alzheimer's Disease scale in Nursing Homes (QOL-AD NH)*. *Health Qual Life Outcomes* 2021 ; 19(1) : 219. 15 septembre 2021. <https://doi.org/10.1186/s12955-021-01853-2>. *Mapi Research Trust*, <https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/quality-of-life-in-alzheimer-s-disease-in-nursing-homes>



28/10/2021 - Recherche

Alzheimer : une échelle de qualité de vie spécifique en Ehpad

Par Catherine Maisonneuve

Mots clés associés : [Actualités](#), [Alzheimer](#), [Santé](#)

La première échelle francophone d'évaluation de la qualité de vie des résidents en Ehpad dans la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés vient d'être traduite et adaptée.

Christophe Cousi, psycho-gérontologue et doctorant au Centre d'études et de recherches en psychopathologie et psychologie de la santé (Cerpps, Université de Toulouse), vient de traduire et adapter culturellement une échelle britannique d'évaluation de la qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer s...

https://www.gerontologie.ch/fr/actuelle/un-nouvel-outil-pour-évaluer-la-qualité-de-vie-dans-la-maladie-... Rechercher

GERONTOLOGIE CH
Das Netzwerk für Lebensqualität im Alter
Le réseau pour la qualité de vie des personnes âgées
La rete per la qualità della vita in età avanzata

Mots-clés...

[Actualités](#) [Agenda](#) [Notre association](#) [Domaines spécialisés](#) [Groupes de travail](#) [Publications](#) [Commune amie des aînés](#) [Colloques](#)

Accueil » Un nouvel outil pour évaluer la qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer des résidents en EHPAD

CERPPS
CENTRE D'ÉTUDES ET DE RECHERCHES
EN PSYCHOPATHOLOGIE ET PSYCHOLOGIE DE LA SANTÉ

Un nouvel outil pour évaluer la qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer des résidents en EHPAD

21.10.2021

L'échelle QoL-AD NH nouvellement adaptée et validée en français permet d'évaluer la qualité de vie perçue (donc subjective) des résidents en EHPAD présentant des troubles cognitifs majeurs légers à modérés, mais également celle des résidents qui ne présentent pas de troubles cognitifs. Prendre en compte la qualité de vie perçue des résidents en EHPAD, c'est s'orienter vers un accompagnement centré sur la personne, «centré sur le résident», dont bénéficient également les familles et les soignants. L'échelle peut être utilisée dans une perspective clinique et psychosociale, mais également pour la recherche.

[En savoir plus](#)

Pour vous procurer et utiliser cette nouvelle échelle (sous copyright de l'auteure originale Rebecca Logsdon), demandez l'autorisation auprès de [Mapi Research Trust, Lyon, France](#).

Ehpadia

ACCUEIL ACTU CONFORT SÛRETÉ ESANTÉ PHARMA / HYGIÈNE

ACTU ET MANAGEMENT

Un nouvel outil pour évaluer la qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer des résidents en EHPAD

Publié le Lundi 15 Novembre 2021 à 14:31
Lu 73 fois

La première échelle d'auto-évaluation de la qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer pour les résidents en EHPAD, la QoL-AD NH vient d'être adaptée et validée en français. Elle permet d'évaluer la qualité de vie perçue par les résidents.





Découvrez les innovations portées par les acteurs passionnés et passionnants du secteur médico-social. Inspirez-vous des retours d'expériences des directrices et directeurs qui ont fait un pas de côté pour améliorer le quotidien de leurs établissements.

Ce podcast a pour objectif de montrer les belles choses qui se passent tous les jours dans les lieux de vie dit "ESMS".

Sur Ausha : <https://podcast.ausha.co/le-podcast-des-etablissements-medico-sociaux>

Dans cet épisode j'échange avec Christophe COUSI sur l'évaluation de la qualité de vie des résidents en EHPAD.

Christophe a été psychologue en EHPAD, il réalise une thèse sur l'évaluation de la qualité de vie en EHPAD des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. On parle beaucoup de qualité de vie, mais cela reste une notion abstraite et subjective.

L'OMS la définit de la manière suivante : « C'est la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ».

Comment évaluer la qualité de vie en EHPAD et plus précisément pour les personnes désorientées ? Christophe nous présente un questionnaire d'évaluation créée par Rebecca Logsdon en 1996, adapté pour l'institution en 2005 et maintenant adapté en francophonie.

Il s'agit d'un questionnaire comprenant 15 questions auxquelles le résident répond par 4 choix possibles et qui montrent la possibilité d'y répondre jusqu'à un stade avancé de la maladie.

Cette démarche permet au résident d'évaluer sa propre qualité de vie et son ressenti, car on s'est rendu compte que les soignants et les familles sous-estimaient la qualité de vie des personnes accompagnées.

Que pensez-vous de cet outil, en avez-vous d'autres ?

Le questionnaire est disponible sur demande auprès de MAPI TRUST : <https://bit.ly/qoladnh>

Lien de l'épisode sur YouTube : <https://youtu.be/pSSivVt7fgQ?si=UQmTiE1TGj5De6f4>

Annexe K

Article publié dans " BMC Health and Quality of Life Outcomes "

Cousi et al. *Health Qual Life Outcomes* (2021) 19:219
<https://doi.org/10.1186/s12955-021-01853-2>

Health and Quality
of Life Outcomes

RESEARCH

Open Access



French cross-cultural adaptation and validation of the Quality of Life-Alzheimer's Disease scale in Nursing Homes (QOL-AD NH)

Christophe Cousi^{1,2*} , Valérie Igier¹ and Bruno Quintard²

Abstract

Background: No specific scale to measure Quality of Life in Alzheimer's Disease in Nursing Homes (QoL-AD NH) exists in French. We aimed to translate and culturally adapt the QoL-AD NH participant scale into a French version and evaluate its psychometric properties with residents in French nursing homes (EHPAD).

Methods: First, the QoL-AD NH was cross-culturally adapted into French according to guidelines. Secondly, a convenience group of residents with mild to moderate dementia answered the Folstein's test and the QoL-AD NH. They also answered the Dementia Quality of Life and the Geriatric Depression Scale to test convergent and divergent validity. Known-group validity was tested with a comparison group of residents without dementia. Exploratory Structural Equation Modeling (ESEM) was used after Exploratory Factor Analysis (EFA) to identify factors and measure invariance across age and mental state groups. Reliability (internal consistency, McDonald's omega and test-retest) were also measured.

Results: Following successful adaptation of the QoL-AD NH, 174 residents (mean age 86.6) from 7 nursing homes with mild to moderate dementia participated in the validation study. We retained a 3-factor model of the scale after ESEM identifying: "Intra & interpersonal environment-related QoL", "Self-functioning-related QoL" and "Perceived current health-related QoL" that were invariant across age and mental state groups. The QoL-AD NH had acceptable convergent (ρ range 0.24–0.53) and divergent validity (ρ range –0.43 to –0.57) and good known-group validity with 33 residents without dementia ($t(205) = 2.70, p = .007$). For reliability, the results revealed very good and adequate internal consistency ($\alpha = 0.86$ for total scale and ≥ 0.71 for subscales). All total omega values exceeded the threshold 0.70. The hierarchical omega was 0.50, supporting the multidimensionality of the scale. Hierarchical omega subscale values exceeded the minimal level 0.50 except for the third factor, although reliable, would deserve more items. Test-retest was good with ICC (3,1) = 0.76.

Conclusions: The QoL-AD NH French participant version has globally good reliability and validity for evaluating residents' quality of life. However, further studies must rework and confirm the factor structure, test sensitivity to change and responsiveness.

Keywords: Quality of life, Dementia, Alzheimer's disease, Nursing homes, QOL-AD

Background

In France, nursing homes for elderly (EHPAD—*Établissement d'Hébergement pour Personnes âgées Dépendantes*) are accommodating increasingly older residents with chronic illnesses and major cognitive impairments. More than 70% of EHPAD residents can have major cognitive

*Correspondence: christophe.cousi@univ-tlse2.fr

¹ CLESCO ED 326, Centre for Studies and Research in Psychopathology and Health (CERPPS), University of Toulouse Jean-Jaurès, Toulouse, France
Full list of author information is available at the end of the article



© The Author(s) 2021. **Open Access** This article is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License, which permits use, sharing, adaptation, distribution and reproduction in any medium or format, as long as you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons licence, and indicate if changes were made. The images or other third party material in this article are included in the article's Creative Commons licence, unless indicated otherwise in a credit line to the material. If material is not included in the article's Creative Commons licence and your intended use is not permitted by statutory regulation or exceeds the permitted use, you will need to obtain permission directly from the copyright holder. To view a copy of this licence, visit <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>. The Creative Commons Public Domain Dedication waiver (<http://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/>) applies to the data made available in this article, unless otherwise stated in a credit line to the data.

impairments [1–3]. Knowing that the average length of stay of a resident in a nursing home is 3.6 years [4], evaluating and improving quality of life in nursing homes is a critical societal issue. In this way, the French National Agency for the Evaluation and Quality of Social and Medico-social Establishments and Services (ANESM) has included an approach focused on Quality of life in EHPAD in its work program [5]. In strand 1 of this program, the ANESM declares (p. 7):

An EHPAD is a place where the aim is the quality of life of each resident throughout their stay, whatever their difficulties: physical dependence, loss of decision-making autonomy, or difficulties in expressing themselves.

The concept of quality of life (QoL) has been conceptualised and defined differently, making it difficult to measure. In 1994, the World Health Organization defined QoL as:

An individual's perceptions of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live, and in relation to their goals, expectations, standards and concerns.

In the context of elderly cognitive impairment, there is emerging agreement on the meaning of QoL [6–8]. Lawton's model is the most widely used conceptualisation of QoL in Alzheimer's disease (and related disorders), including both objective and subjective factors based on four fundamental dimensions: "Psychological well-being" (e.g., positive and negative affects), "Behavioural skills" (e.g., cognitive and functional abilities), "Objective environment" (caregivers, helpers and living situation) and "Perceived QoL" [9]. According to this model, self-report would be preferable when feasible, and proxy-reports would occur when not feasible. However, a recent systematic study advocated the use of a proxy observation tool, the QUALIDEM, to assess the QoL of residents with cognitive impairments [10], although families and caregivers have been reported to undervalue the QoL of the person with cognitive impairment [11–15]. Nevertheless, despite the presence of cognitive impairment, many studies have shown that patients with Alzheimer's disease were fully able to assess their QoL [11, 16–18], even up to an advanced disease stage [12, 19–21].

Over the past twenty-five years, researchers have developed many scales to assess HRQoL specific to dementia, yet there is not yet a gold standard to measure QoL in Alzheimer's disease [14, 22]. One scale, widely used in studies, is the QoL in Alzheimer's Disease scale (QoL-AD 13) [23–25]. This scale is available in many European countries after cross-cultural adaptations [26–30], including France [31]. However, this scale may not be

optimal for assessing QoL of residents who live in institutions as some items are specific to assess QoL at home. That is why Edelman et al. [13] slightly modified this tool to measure more precisely QoL in Alzheimer's disease in elderly institutions/nursing homes with participant and proxy versions. While some researchers have used the QoL-AD NH scale in both versions (self and proxy-rated) [11–14, 32] or self-rated version only [33], others have only focused on proxy evaluation [15, 34–37] like Edelman et al. [13] who used the QoL-AD NH in a proxy evaluation with staff for the first time.

Several recent systematic reviews have emphasised weak or unexplored psychometric properties of dementia-specific QoL instruments for use in care settings, including the QoL-AD NH [10, 22, 24, 38]. Indeed, almost all studies have used the QoL-AD NH as an outcome measure but have never tested psychometric properties of the participant's version. Only two studies have examined dimensionality of the QoL-AD NH, using only 11 items out of 15 on the scale [27, 39]. As a result, the QoL-AD NH scale has not yet shown real psychometric qualities, even in its original English version since there is no psychometric validation study. Finally, while there are scales that assess the HRQoL among community-dwelling older people in France [31, 40], there is, to our knowledge, no specific self-rating scale to assess residents' QoL in Alzheimer's disease in France, and more globally in the French-speaking world.

Our research aimed to provide a French cross-cultural adaptation and a first psychometric validation of the QoL-AD NH Participant version for French nursing home residents with mild to moderate Alzheimer's disease or related disorders.

Methods

Study design

We led a descriptive cross-sectional study in two phases. In phase I, the translation and cross-cultural adaptation of the QoL-AD NH (Participant version during an interview) from English into French was undertaken. In phase II, psychometric validation of the French adaptation was performed.

Ethical approval was obtained from the CERNI Ethics Committee of the University of Toulouse (number 2017-064).

Phase 1: Translation and cross-cultural (transcultural) adaptation of the QoL-AD NH participant version

According to cross-cultural adaptation guidelines, a French adaptation was carried out, which involves adaptation, not just translation [41]. Several steps were necessary.

Translation (from English to French)

First of all, two French native-speaking translators independently translated the original English version of the QoL-AD NH; one of the translators (T1) was familiar with the study's concepts and the medical environment, the other (T2) was not.

Synthesis

A synthesis of the two translations was carried out, and a consensus was reached to develop a T-12 version.

Back translation (from French to English)

Working from the T-12 version of the scale, two English mother-tongue translators who were naive to the concepts and the medical environment carried out the back translation and produced B1 and B2 versions.

Expert committee review

After the translations, an expert committee met with the four translators, the principal investigator (CC) and the two co-authors (BQ, VI); the first one was specialised in QoL, the other in gerontology. This expert committee produced a pre-final version of the scale. The role was to consolidate all the translated versions considering four aspects: (1) semantic equivalence, (2) idiomatic equivalence, (3) experiential equivalence, and (4) conceptual equivalence.

Pretesting

The aim was to individually test the comprehension of the items and instructions of the adapted interview guide as well as the understanding and clarity of the response system. Ultimately, the aim was to assess the extent to which residents with mild to moderate cognitive impairment could complete the questionnaire according to the instructions and the proposed response system before use in the psychometric validation study.

Both Rebecca Logsdon (the original author and who participated in this French adaptation) and Perry Edelman (the lead author of the English nursing home adaptation) approved our cross-cultural adaptation into French.

Phase 2: Psychometric validation of the QoL-AD NH French Participant version**Participants**

Participants were residents of several nursing homes from the southwest of France.

They were recruited in two convenience samples according to different inclusion and exclusion criteria.

Inclusion criteria for the main sample were:

- To be at least 60 years old and a native French speaker

- To be a resident in the nursing home for more than three months
- To have a major neurocognitive disorder from mild to moderate stage
- To have a Mini-Mental State Examination (MMSE) score \geq of 10

Exclusion criteria for the main sample were:

- Residents with major hearing or visual impairments despite the correction
- Residents hospitalised in the 30 days before the interview
- Residents with excessive cognitive-behavioural problems precluding answering the questions.

A comparison group of residents without cognitive impairment was also recruited. Criteria for non-cognitive impairment were confirmed by taking age and education into account in the MMSE score [42] and with the study group's first two inclusion/exclusion criteria.

The main sample size was based on the recommendations proposed by the Consensus-based Standards for the Selection of Health Measurement Instruments (COSMIN) to have at least five to ten times more participants per item of the questionnaire [43]. For this purpose and security purposes, the minimum estimated sample was 150. The sample size for the comparison group was set at a minimum of 30 participants and 25 participants for test-retest reliability (randomly extracted from the main group).

Questionnaires

A sociodemographic questionnaire indicated gender, age, education level, family situation, type of dementia, and dependency level, from GIR 6 (complete autonomy) to GIR 1 (totally dependent). This information was collected from the residents' medical records. Moreover, we noted any possible legal protection measure.

The protocol administered included the following questionnaires:

The Mini-Mental State Examination (MMSE) [44]

This scale assesses cognitive abilities, from no cognitive impairment to very severe cognitive impairment [45]. We used the GRECO version adapted and calibrated in French [42, 46]. In the absence of evidence to determine an MMSE cut-off score between mild and moderate cognitive impairment, two groups were created for comparison, taking as cut-off value

the median of the MMSE scores [27]. Scores can range from 0 to 30 (higher scores indicating better cognitive status). MMSE scores were obtained either from the nursing home tests if run less than three months ago or as part of the study protocol. We did this to include residents in the right group according to their most current cognitive score.

The QoL in Alzheimer's Disease Nursing Home (QoL-AD NH) participant version

The QoL-AD NH is an adaptation of Logsdon et al.'s [23] QoL-AD scale. The QoL-AD scale was adapted to QoL-AD NH [13] to assess the QoL in Alzheimer's disease for residents in nursing homes. We used the adapted "Participant version" run directly with the resident answering questions during an interview. According to the original author of the QoL-AD 13 [23] and the QoL-AD NH [13], patients with an MMSE score ≥ 10 can complete the questionnaire. The scale includes 15 items rating from 1 to 4 points each: 1 (Poor); 2 (Fair); 3 (Good); 4 (Excellent) and total scores ranging from 15 to 60. Questionnaires with a maximum of two missing items were considered valid.

Dementia Quality of Life (DQoL)

The Dementia QoL (DQoL) scale was validated in English with a sample of 99 patients with dementia [16] and was adapted into French with elderly people with mild to moderate dementia [47]. This tool measures the construct of perceived QoL in Alzheimer's disease of the elderly. It consists of 29 items on a 5-level Likert scale and covers five factors: (1) "Self-esteem" (2) "Positive affect/Humor" (3) "Negative affect" (4) "Feelings of belonging" (5) "Sense of Aesthetics". A final optional item assessing the overall QoL was not used in this study. An average score was calculated for each DQoL dimension. This scale was recommended by a systematic review to assess QoL of residents with cognitive impairments [48]. So, we chose this scale to test convergent validity.

The Geriatric Depression 15-item Scale (GDS-15)

The GDS-15 assesses depressive complaints and the intensity of depression in the elderly [49, 50]. This scale validated in French [51] was well suited to older people without cognitive impairment and older people with mild to moderate cognitive impairment [52]. GDS-15 is rated yes/no. The minimum score is 0, and the maximum is 15. The higher the score, the more depressive symptoms and intensity are present. We chose this scale to test divergent validity.

Data collection

Twenty-one nursing homes (EHPAD) in France's southern Aquitaine region were initially contacted by phone to interview nursing home residents. The initial contact was often made with the psychologist of the EHPAD, who informed the nursing home director of the study and requested their participation. We clearly explained that the study only evaluated the perceived (and therefore subjective) resident's QoL and not the care or facility's quality.

When the structures agreed, nursing home management initially informed residents and families that research would be conducted within the facility on the QoL of EHPAD residents. Taking into account potential participant vulnerability, we obtained the agreement of the curator when the resident was under legal protection. The research protocol was conducted on the study site exclusively by the same person (CC) who had good experience with residents and could give them the necessary time and support before, during and after the research protocol.

The recruitment of residents was first carried out with the help of the health care teams. They drew up an initial list of residents likely to be able and willing to respond to the questionnaire and according to the inclusion/exclusion criteria. The residents' medical and administrative records were consulted to confirm the caregivers' indications for Alzheimer disease (or related disorders) and collect the sociodemographic information. The data was then made anonymous.

Residents were informed of the study and individually invited to participate of their own free will in the research by asking for their agreement and when and at what time they wished to answer the questions. Before the interview, a simplified and large-print information and consent form was presented to residents explaining the aim of the research, the approximate duration, and data confidentiality and anonymity for aggregate results for scientific publication with a poster feedback of the simplified results that would be offered to them. They were also informed that they could stop the interview at any time and stop it permanently or resume it later if they so wished. Finally, we obtained their written consent signed in duplicate, one copy of which was given to the resident. The interview took place in their rooms.

The data collection was conducted from January to February 2020 before the Covid-19 pandemic and subsequent lockdowns.

Statistical analysis

Descriptive statistics Descriptive statistics were presented as percentages, mean (\pm SD)/Range, age, type of dementia, MMSE score, gender, marital status, educational status, and GIR (level de dependency).

Acceptability At first, the QoL-AD NH acceptability was assessed by the number of refusals and current dropouts and then by the percentage of missing data (rate of completed items) [53]. Floor and ceiling effect were analysed with a permissible limit of 15% [43]. Lastly, the administration time was calculated.

Normality test Variables were assessed for univariate and multivariate normality. For skewness, if data were greater than +1 or lower than -1 and for kurtosis data were greater than +1, then data distribution essentially deviated from a normal distribution [54]. Multivariate normality for QoL-AD NH was evaluated using the Mardia test with a critical ratio below 8.00, indicating multivariate normality [55]. To identify univariate outliers, the variables were standardised. The cases with values exceeding 3.29 were considered outliers [56]. To evaluate multivariate outliers, the values of "Mahalanobis distance" were generated. The presence of possible outliers moving away from "centroids" and whose Mahalanobis D^2 values were lower than 0.001 were considered multivariate outliers [56].

Factor analysis We followed a two-step approach based on exploratory structural equation modeling (ESEM) [57]. ESEM can be seen as a compromise between the flexibility of EFA and the rigour of SEM [58]. While its application lies mainly in confirmatory research, ESEM has been used when factor structures were not yet well established [59, 60]. First, exploratory factor analysis (EFA) was conducted to determine factor loadings. The resulting loading matrix was then used to formulate a structural equation model (SEM), allowing for a more detailed model fit assessment.

Parallel Analysis (PA) was used to determine the optimal factors to extract [61]. We simulated 1000 random datasets. In addition to the model proposed by the parallel analysis, we fitted different EFA models that assumed one, two, or three factors. Fit indices of these models were compared in the ESEM step.

Exploratory factor analyses were conducted using maximum likelihood estimation and geomin rotation and an epsilon value of 0.50 [57, 62]. Geomin is an oblique rotation method, so the extracted factors could be correlated.

Once all EFA models were fit, ESEM was performed using their implied loading matrices. As mentioned above, ESEM was used to provide further guidance for selecting an adequate factor structure [63]. As cut-off criteria for good model fit, we mainly used the values provided by Hu and Bentler [64]: a model will be accepted if the Tucker-Lewis Index (TLI) surpasses 0.94 and the standardised root mean square residual (SRMR) is below 0.09.

Three criteria were taken into account to choose a model from our exploratory analysis: the interpretability of the factors, the model's simplicity, and the fit indices.

Measurement invariance Measurement invariance was tested between three age groups: persons of 60 to 84 years of age ($n = 50$), 84 to 90 years ($n = 60$), and 90 to 100 years ($n = 64$). Measurement invariance was also tested between two groups by cognitive level (MMSE) with similar sizes: residents with MMSE scores below the median value (19), $n = 90$, and residents with MMSE scores above than the median value, $n = 84$.

We estimated a series of models with increasing equality constraints. The decline in model fit could easily be examined. If the difference in model fit after increasing constraints decreased too much, it could be concluded that measurement invariance did not hold. Following the cut-off scores proposed by Cheung and Rensvold [65], measurement invariance does not hold if the CFI drops by more than 0.01.

Convergent and divergent validity Convergent validity was assessed using Spearman's ρ correlation comparing the QoL-AD NH with the DQoL. Divergent validity was also assessed using Spearman's ρ correlation, comparing the QoL-AD NH with the GDS-15. We retained the following values: weak ($\rho < 0.25$), moderate ($0.25 < \rho < 0.50$), good ($0.50 < \rho < 0.75$), and excellent ($\rho > 0.75$) [66]. We formulated four hypotheses inferred from the literature: 1) The total score of the QoL-AD NH would correlate positively and moderately with the scores of the four positive dimensions of the DQoL scale. 2) (If multifactor solution) The scores of the retained factors of the QoL-AD NH would correlate positively and moderately with the scores of the four positive dimensions of the DQoL scale. 3) The total score of the QoL-AD NH would correlate negatively and well with the score of the GDS-15. 4) (If multifactor solution) The scores of the retained factors of the QoL-AD NH would correlate negatively and well/moderately with the score of the GDS-15. Convergent and divergent validity were confirmed if at least 75% of the results corresponded with the hypotheses [43].

Known-group validity The objective was to discriminate across groups known to differ theoretically [67]: residents with cognitive impairment and those without. Known-group validity was evaluated using an Independent Samples t-Test to test QoL scores between two groups. Secondly, a one-way ANOVA followed by a post hoc Bonferroni test to assess QoL scores between three groups (residents without cognitive impairment, mild cognitive impairment and moderate cognitive impairment). Based on the literature, we hypothesised that the group with

dementia would have significantly lower scores of QoL than the residents without cognitive impairment. We also assumed that there would be a significant difference in QoL scores between the three groups (without, mild and moderate dementia). Known-group validity was confirmed if at least 75% of the results corresponded with the hypotheses [43].

Reliability analysis Internal consistency. Internal consistency was assessed with Cronbach's alpha. We used Kline's Cut-offs with coefficients around 0.90 considered "excellent," values around 0.80 as "very good," and values from 0.70 as "adequate" [68].

McDonald's total omega, hierarchical omega, and hierarchical subscales. In multidimensionality, Cronbach's alpha values often underestimate the reliability of scales [69]. Coefficient omega [70] allows to model sources of variance at general and multidimensional levels and is the more suitable estimate of reliability in the case of hypothesised multidimensionality [69, 71–73]. The bifactor model with the general QoL factor and multidimensional factor (factors determined by EFA/ESEM) was used to estimate omega values [69, 73, 74]. Three different omega values (total, hierarchical, and hierarchical subscales) were estimated to examine the factor solution received at EFA/ESEM stage. Total omega was estimated for the overall scale and three subscales. Total omega values above 0.70 indicate an acceptable level of composite reliability [75]. Hierarchical omega shows the proportion of variance attributable to a general factor [69]. There is no commonly accepted cut-off for hierarchical omega. A value above 0.50 is recommended as a low-level hierarchical omega, indicating that the scale is a valid instrument to measure a general factor [71]. The hierarchical omega subscale indicates the proportion of subscale scores variance explained by the multidimensional (subscale) factor after controlling for the effect of the general factor [76]. The value of the hierarchical omega subscale above 0.50 is considered enough for the reliability of a subscale [71].

Test–retest analysis. Test–retest reliability was assessed in a two-week interval in a group of twenty-five residents with mild to moderate cognitive impairment. In order to compare results with previous studies, we used both Pearson's correlation and the Intraclass Correlation Coefficient of type ICC (3,1) with a 2-way mixed-effects model, single measurement, unique rater and absolute agreement. It was based on the following values: less than 0.50 (poor), between 0.50 and 0.75 (moderate), between 0.75 and 0.90 (good), and above 0.90 (excellent) [77].

All statistical analyses were done using R version 4.1.0 (2021–05–18) – "Camp Pontanezen", Brest, France [78]

and the integrated development environment RStudio 1.4.1103 [79].

Results

Phase 1: Translation and cross-cultural adaptation of the QoL-AD NH French participant version

During the cross-cultural adaptation phase with the expert committee, some items had to be adapted, including item 09 "Personality overall" whose translation into "Self-image" was maintained (similar to the validated 13-item French version) [31]. Also, item 12 "Life overall" was adapted to "Current life in general" to clearly distinguish the desired meaning of current quality of life from life satisfaction. The supplementary document containing the instructions and scale questions for each item was also adapted. A pre-final version was developed and then pre-tested with twelve residents suffering from mild to moderate cognitive impairment who were not part of the sample for psychometric validation. This pre-final version proved to be well adapted and required only a few explanations for the item 09 "Self-image" and the item 15 "Ability to make choices in one's life" with a slight rewording of the phrasing of the questions in the interview guide.

Phase 2: Psychometric properties of the French QoL-AD NH French Participant version

Descriptive statistics

Of the twenty-one nursing homes contacted, seven agreed to participate, i.e. 1/3 of them. Four were private structures, and three were associations. The size and capacity of these structures varied from 35 to 90 residents. A total of one hundred and seventy-four residents with mild to moderate cognitive impairment participated in the research (Table 1) and a comparison group of thirty-three residents without cognitive impairment joined the study only to test known-group validity. Both groups had equivalent socio-demographic characteristics but the comparison group did not suffer from any cognitive impairment, with an average MMSE score of 26 (± 2.6) on a scale of 24 to 30.

Acceptability

All invited participants accepted to participate and completed the protocol. The completion rate was 99.6% for the QoL-AD NH. No floor (0%) or ceiling effect (0%) was identified for the QoL-AD NH. With the presentation of the scale and the instructions, the average time taken to complete this questionnaire was 11 min.

Table 1 Description of nursing home residents with Alzheimer's disease or related disorders ($n = 174$)

	N	%	Mean (\pm SD)/Range
Age in years	174	100.0	86.6 (\pm 7.6)/60–100
60–69	9	5.2	
70–79	16	9.2	
80–89	75	43.1	
90–100	74	42.5	
Type of probable dementia	174	100.0	
Alzheimer's disease	138	79.3	
Mixed dementia	24	13.8	
Vascular dementia	12	6.9	
MMSE score			
Total score	174	100.0	18.8 (\pm 5.1)/10–26
< 19	78	81.6	13.9 (\pm 6.6)/10–18
\geq 19	96	18.4	22.7 (\pm 2.3)/19–26
Gender			
Female	142	81.6	
Male	32	18.4	
Marital status			
Single	54	31.1	
Married	11	6.3	
Divorced	4	2.3	
Widowed	105	60.3	
Educational status			
No qualification	46	26.4	
Primary diploma	80	46.0	
Secondary	29	16.7	
Higher education	19	10.9	
GIR*			
GIR 1	1	0.6	
GIR 2	39	22.4	
GIR 3	41	23.6	
GIR 4	72	41.3	
GIR 5	16	9.2	
GIR 6	5	2.9	

* GIR level of dependency from GIR 1 (the most dependant) to GIR 6 (the least dependant)

Normality test

The Skewness of two items (item 4 & item 6) were just above -1 . As a result, these variables were not normally

distributed because there were negatively skewed. A correction $\log_{10}(\max(x+1) - x)$ was applied to try to correct negatively skewed data with success. If the QoL-AD NH continuous variables were normally distributed, continuous variables from the GDS-15 and the dimension "Feeling of belonging" of the DQoL were not. The critical ratio of the Mardia test was 7.84, so there was multivariate normality [55]. There was no univariate or multivariate outlier [56].

Factor structure

Item 12 "Current life in general" was not included in the factor analysis because it was the general item of the scale and was identical to the Dementia Quality of Life Scale item that was not part of the factor structure but as an item evaluating and generally summarising the perceived QoL [16, 39]. Also, as it is a QoL in Alzheimer's disease scale, only the 174 residents with Alzheimer's disease or related disorders from mild to moderated cognitive impairment were included in factor analysis.

Parallel Analysis (PA) A parallel analysis was conducted. Finally, four factors were suggested for exploratory factor analysis.

Exploratory Factor Analysis (EFA) The Kaiser–Meyer–Olkin measure of sampling adequacy (KMO) was 0.84 and Bartlett's test for sphericity was significant ($\chi^2(91) = 699.34, p < 0.001$), so we proceeded with the factor analysis. Four EFA models (models 1 to 4) with one to four factors were examined. Their goodness-of-fit statistics are displayed in Table 2.

Exploratory Structural Equation Modeling (ESEM) The results showed that the one-factor and two-factor models did not fit. Only the three-factor and four-factor models had good fit indices (Table 2).

The four-factor model adjusted too much to the data indicating probable overfitting. Moreover, two of the four factors were based on only two items, and one of the other factors was difficult to interpret (Additional file 4). On the contrary, the three-factor model was easy interpretable, simple and a good fit to data. As a result, this

Table 2 Comparison of the four models by their fit indices

	χ^2	df	p	CFI	RMSEA	TLI	SRMR
One factor	193.52	90	0.000	0.821	0.085	0.819	0.082
Two factors	143.13	88	0.000	0.905	0.062	0.902	0.068
Three factors	88.50	85	0.390	0.995	0.015	0.994	0.051
Four factors	56.60	81	0.982	1.000	0.000	1.047	0.042

χ^2 , chi-square; df, degrees of freedom; CFI, comparative fit index; RMSEA, root mean square error of approximation; TLI, Tucker–Lewis index; SRMR, standardised root mean square residual

three-dimensional model was chosen. Standardised factor loadings of this model are summarised in Table 3.

The three factors were interpreted as follows: Factor 1: "Intrapersonal & interpersonal environment-related QoL"; Factor 2: "Self-functioning-related QoL"; Factor 3: "Perceived current health-related QoL" (Table 3).

Measurement invariance (MI) of the selected model

Measurement invariance analysis by age group showed no significant drop in model fit. We observed a comparative fit index (CFI) of 0.889 for the configural invariance model which remained constant in the metric invariance model. Finally, a drop of 0.003 was observed in the scalar invariance model [65]. It was concluded that the three-factor model was measurement invariant by age group (Table 4).

Regarding measurement invariance by mental state, we did not observe decreasing CFA and increasing RMSEA when comparing models. Also, fit CFA and RMSEA values indicated an acceptable fit for configural and constrained models [65]. Thus, the 3-factor model demonstrated measurement invariance across groups with lower and higher MMSE scores (Table 5).

Table 3 Standardised factor loadings, eigenvalues, factor intercorrelations, and variance explained for 3-factor model

Item	Factor 1	Factor 2	Factor 3
Physical health	-0.02	0.02	0.89
Vitality	0.09	0.10	0.53
Moral/mood	0.50	-0.03	0.27
Living environment	0.63	0.07	-0.09
Memory	0.12	0.35	0.01
Relationship with family	0.44	-0.07	0.00
Relationship with staff	0.63	-0.17	0.08
Relationship with friends	0.46	0.18	-0.07
Self-image	0.38	0.16	0.16
Keep busy	0.02	0.69	0.08
Do things for pleasure	-0.04	0.68	0.12
Self-care	0.36	0.13	0.15
Live with others	0.43	0.21	-0.01
Make choices	0.19	0.58	-0.07
Eigenvalues	4.79	1.36	1.20
Factor intercorrelations			
Factor 1	-		
Factor 2	0.47	-	
Factor 3	0.38	0.41	-
Variance explained	16%	13%	12%

Bold numbers represent the most appropriate items corresponding to each factor, as indicated by their maximum factor loading

Table 4 Measurement invariance across age groups

	cfi.robust	rmsea.robust
Configural	0.889	0.073
Metric invariance	0.889	0.073
Scalar invariance	0.885	0.071

Convergent validity

The results showed that the QoL-AD NH Total score correlated positively and well/moderately with the four positive dimensions of the DQoL, "Sense of aesthetics" ($\rho=0.44, p<0.01$), "Positive affect" ($\rho=0.51, p<0.01$), "Feeling of belonging" ($\rho=0.46, p<0.01$), "Self-esteem" ($\rho=0.53, p<0.01$) thus confirming the hypothesis. Moreover, the three factors of the QoL-AD NH correlated positively with the four positive dimensions of the DQoL: Factor 1 score "Intrapersonal & interpersonal environment-related QoL" correlated positively and moderately/well with the four positive dimensions of the DQoL, "Sense of aesthetics" ($\rho=0.42, p<0.01$), "Positive affect" ($\rho=0.52, p<0.01$), "Feeling of belonging" ($\rho=0.49, p<0.01$), "Self-esteem" ($\rho=0.43, p<0.01$) confirming the hypothesis; Factor 2 score "Self-functioning-related QoL" correlated positively and moderately with the four positive dimensions of the DQoL, "Sense of aesthetics" ($\rho=0.38, p<0.01$), "Positive affect" ($\rho=0.39, p<0.01$), "Feeling of belonging" ($\rho=0.30, p<0.01$), "Self-esteem" ($\rho=0.43, p<0.01$) confirming the hypothesis; Factor 3 score "Perceived current health-related QoL" correlated positively and moderately/weakly with the four positive dimensions of the DQoL, "Sense of aesthetics" ($\rho=0.25, p<0.05$), "Positive affect" ($\rho=0.22, p<0.05$), "Feeling of belonging" ($\rho=0.24, p<0.05$), "Self-esteem" ($\rho=0.42, p<0.01$) partially confirming the hypothesis (Additional file 1: Table S1). These results revealed acceptable convergent validity [43].

Divergent validity

The QoL-AD NH total score was highly and negatively correlated with the GDS-15 scale score ($\rho=-0.57, p<0.01$), confirming the hypothesis. Moreover, the GDS-15 score correlated negatively and moderately with the three factors of the QoL-AD NH: with Factor 1 score "Intrapersonal

Table 5 Measurement invariance across the mental status groups

	cfi.robust	rmsea.robust
Configural	0.922	0.059
Metric invariance	0.922	0.059
Scalar invariance	0.928	0.055

& interpersonal environment-related QoL" ($p = -0.48$, $p < 0.01$), with Factor 2 score "Self-functioning-related QoL" ($p = -0.45$, $p < 0.01$) and with Factor 3 score "Perceived current health-related QoL" ($p = -0.43$, $p < 0.01$) partially confirming the hypothesis (Additional file 1: Table S1). These results revealed acceptable divergent validity [43].

Known-group validity

First of all, we compared two groups: residents without cognitive impairment ($n = 33$) and the whole group of residents with cognitive impairment ($n = 174$). As predicted, QoL of the residents with cognitive impairment was significantly lower (37.4 ± 6.2) than the QoL of residents without cognitive impairment (40.5 ± 5.2), $t(205) = 2.70$, $p = 0.007$, thus confirming the hypothesis. Secondly, we compared the three groups of residents' QoL: residents with mild dementia ($n = 96$), moderate dementia ($n = 78$) and without cognitive impairment ($n = 33$). The results revealed a significant difference between groups determined by the one-way ANOVA, $F(2,204) = 4.871$, $p = 0.009$. A Bonferroni post hoc test showed that the residents' QoL with moderate cognitive impairment was significantly lower (36.7 ± 6.2 , $p = 0.006$) than the QoL of residents without cognitive impairment (40.5 ± 5.2). However, there was no significant difference between the QoL of residents with moderate cognitive impairment and the residents with mild cognitive impairment ($p = 0.379$) and between the residents with mild cognitive impairment and residents without cognitive impairment ($p = 0.129$). As a result, the hypothesis was partly confirmed. Globally, these results confirmed good known-group validity [43]. Finally, we resumed means and standard deviations for each group's continuous variables (Additional file 2) and each QoL-AD NH scale item (Additional file 3).

Reliability analysis

Internal consistency Cronbach's alpha for all 15 items of the QoL-AD NH was $\alpha = 0.86$. So, the internal consistency of the total scale was very good [68]. Once the three-factor model was selected after factor analysis and ESEM, we measured internal consistency for the subscales (Table 6). The results showed that the Cronbach's alpha was very good for Factor 1 ("Intrapersonal & interpersonal environment-related QoL", $\alpha = 0.77$), adequate for Factor 2 and Factor 3 ("Self-functioning-related QoL", $\alpha = 0.72$; "Perceived current health-related QoL", $\alpha = 0.71$) [68].

McDonald's total omega, hierarchical omega, and hierarchical subscales (Table 6) In the 3-factor QoL-AD NH scale, total omega values were high for both the total scale and subscale scores: 0.91 (Total scale), 0.89 ("Intrapersonal & interpersonal environment-related QoL"), 0.84 ("Self-

Table 6 Cronbach's alpha and McDonald's total omega, hierarchical omega and hierarchical subscales for the three-factor model

	α	$\omega_s(\omega)$	$\omega_{hs}(\omega_h)$
F1 "Intraperso. & interperso. environment-related QoL"	0.77	0.89	0.60
F2 "Self-functioning-related QoL"	0.72	0.84	0.58
F3 "Perceived current health-related QoL"	0.71	0.74	0.34
QoL total scale	0.86	(0.91)	(0.50)

α = alpha, $\omega_s(\omega)$ = ω_s = total omega for subscales and total ω for total scale, ω_{hs} = omega hierarchical for subscales, ω_h = omega hierarchical for general factor (general factor is a latent factor of QoL)

functioning-related QoL"), and 0.74 ("Perceived current health-related QoL"). All total omega values exceeded the threshold 0.70 [75], supporting composite reliability of the scale in general and each of three subscales. The hierarchical omega was 0.50. When compared to the total omega value of 0.91, it is clear that the explained variance in the total QoL scores is attributable in approximately equal proportions to the general QoL factor (around 55%) and multidimensionality factor (around 45%). It indicates that raw QoL scores were essentially affected by the subscale factor supporting the multidimensionality of the QoL scale. Omega hierarchical subscale values exceeded the minimal level 0.50 [71] for "Intrapersonal & interpersonal environment-related QoL" (0.60) and "Self-functioning-related QoL" (0.58) subscales, indicating that the majority of subscale score variance was attributable to the multidimensional factor even after the removing effect of the general factor. The multidimensional factor contributed 67% and 69% in the total explained variance of subscale scores, indicating that the majority of reliable variance of these subscale scores was independent of the general factor. Hierarchical omega for the third factor "Perceived current health-related QoL" was 0.34, that was lower than the level 0.50. However, comparing this score with the total omega score of this subscale, 0.74, it indicates that the subscale factor contributed significantly (46%) to the total explained variance of subscale scores after controlling for the general factor.

Test-retest analysis Finally, test-retest reliability was calculated by the Pearson's correlation coefficient and the ICC (3,1). The results revealed good test-retest reliability at 15-day intervals, with $r(23) = 0.89$, $p = 0.01$, and ICC (3,1) = 0.76, $p = 0.001$ [77].

Discussion

We aimed to provide a cross-cultural adaptation in French and the first psychometric validation of the QoL in Alzheimer's Disease Nursing Home Scale—Participant

version. To our knowledge, there was no specific scale to assess QoL in Alzheimer's disease for French-speaking residents in nursing homes. Moreover, the QoL-AD NH had not been thoroughly analysed, even in its original English language. Our global results show that after the cross-cultural process and study validation, the French adaptation of the QoL-AD NH Participant version has globally good psychometric properties with a three-dimensional factor structure (invariant across age and mental status groups), acceptable convergent and divergent validity, good known-group validity, adequate internal consistency/omega values and good test-retest reliability.

Interpretation of the results and comparison with the literature

Since the psychometric qualities of QoL-AD NH have not been widely explored, we did not have sufficient theoretical elements to perform a Confirmatory Factor Analysis (CFA). To analyse the factor structure, we used both EFA and ESEM. The use of the ESEM combined the advantages of EFA and CFA and allowed us to select the most appropriate model while remaining in an exploratory design.

We finally retained the three-factor model, which was, at the same time, interpretable, simple and a good fit to data: Factor 1 "Intrapersonal & interpersonal environment-related QoL" (8 items); Factor 2 "Self-functioning-related QoL" (4 items); and Factor 3 "Perceived current health-related QoL" (2 items). These three factors seem to be representative of and pertinent to the resident's QoL in Alzheimer's disease in nursing homes. Indeed, for Factor 1, relationships are essential for nursing home residents, especially with their families [80–82]. The more objective living environment also plays a vital role in residents' QoL with cognitive disorders, mainly when adapted to their disability and facilitates their taking temporospatial bearings [9, 81, 83]. About the "Self-functioning-related QoL" factor, it is very relevant as the resident can feel that he or she is still able to make choices, that he or she is given a choice, especially in daily activities [80, 82, 84]; this is what the person-centred care and the Montessori approach applied to the elderly advocate [85–87]. Finally, it is not surprising to find a perceived health factor in a health-related quality of life scale that usually contains physical and mental health measures with other elements not directly related to health [53, 88]. This factor is based on only two items. However, some health-related quality of life scales can have 2-item factors [89–91], and we discuss their reliability further. Perceived health has always been important, regardless of the person's age and level of cognitive impairment [80, 92]. Moreover, the phenomenon of anosognosia may allow some residents to be not

fully aware of their state of health; this may be a protector as they often report having good physical health/vitality and good QoL [93–95].

Our results contrast to the initial Edelman's study that showed a unique factor structure [13]. Indeed, in our study, the three-factor solution supports the multidimensionality of the concept of QoL in Alzheimer's disease as evoked by Lawton's model, including both objective and subjective factors [9]. Our findings also seem consistent with the Spanish validation led in day centres containing 11 of the 15 items of the QoL-AD NH, which revealed the same three-factor structure in the EFA step [27]. Nevertheless, after CFA, they decided to retain a two-factor solution even if the three-factor model fitted well [96]. Moreover, as in the Spanish study, we did not find the "Psychological well-being" factor evoked in a few validation studies of the QoL-AD 13 [97, 98]. However, our results are consistent with an Australian study conducted in long-term care facilities, revealing an identical three-factor structure [39]. This study aimed to extract a new classification system for economic evaluation from the QoL-AD NH factor structure. Based on 11 of the 15 items in the QoL-AD NH, an EFA and then a CFA confirmed a three-factor model.

Our factor analysis contained 14 of the 15 items due to excluding the global QoL item (item 12), as other studies have done [16, 39]. However, a few items loaded a bit low but were acceptable for an EFA and ESEM as they loaded at least 0.35, in agreement with previous studies and a part of the literature admitting a threshold of 0.30 or 0.32 [39, 56, 99, 100]. Moreover, there was no cross-loading because the difference between the highest loading and the second-highest loading for all items was greater than 0.20 [101]. For example, item 05 "Memory", was identified in the literature as a low loading item [23, 27, 39, 97]. However, this item is essential to the scale because it is specific to Alzheimer's disease (or related disorders) and probably more critical for a proxy evaluation of anosognosia. In that sense, we wanted to keep all the items on the one hand because the factorial results were only valid for our exploratory sample. Conversely, further studies are to be carried out to validate the hetero-evaluation version and compare the two versions. Indeed, in its original version, the author advocates calculating a composite score that would consist of 2/3 of the score on the resident's evaluation and 1/3 on the hetero-evaluation. In addition, as discussed below in the clinical recommendations, the individual consideration of items to assess change in the QoL would be of clinical significance and should be taken into account.

When we examined convergent validity, we found significant positive and moderate correlations between the QoL-AD NH and the DQoL. This may suggest that the

QoL-AD NH captures further information, which is not included by the DQoL that is not specific to older people who live in a nursing home. However, the literature consistently showed significant but moderate positive correlations (i.e. around 0.30-0.63) between the QoL-AD 13 (from which QoL-AD NH derives) total score and the dimensions of the DQoL [29, 32, 102]. Also, when we examined the correlations between the three extracted factors from the QoL-AD NH and the four positive factors of the DQoL (Additional file 1), we found that the weakest correlations between the two scales lay between the "Perceived current health-related QoL" factor of the QoL-AD NH and the different factors of the DQoL. The perceived health factor that is based on 2 items may affect the correlation. However, this may be because the DQoL scale is considered as a needs assessment tool rather than an HRQoL tool [48]. The question arises as to whether the QoL-AD NH itself can be regarded as a purely HRQoL scale [39] when it originally seemed to inherit Lawton's model. While the QoL-AD was also classified as a Patient-Reported Outcome Measures (PROMs), the vast majority of the tools used in studies were proxy scales [103]. Concerning divergent validity, the factor "Perceived current health-related QoL" is the factor that correlates least with depression, with, even so, a moderately strong correlation. Our findings are similar to previous studies; there is a negative and significant relationship between QoL measured by the QoL-AD and depression [23, 26, 30]. Only one German study reports no relationship between QoL and depression [29]. However, many studies have shown that depression was one of QoL's strongest predictors in Alzheimer's disease [21, 25, 33, 36]. We concluded that the convergent and divergent validities were globally aligned with the other studies and acceptable.

The results of known-group validity showed that the group of residents with cognitive impairment had significantly lower QoL scores than the residents without cognitive impairment. These results agree well with existing studies [26, 104]. However, taking into account the three groups of residents (without, mild and moderate cognitive impairment), the results showed that there was a significant difference in the QoL only between the group of residents without cognitive impairment and the group with moderate cognitive impairment, and therefore not with the group with mild cognitive impairment. This result may be due to the MMSE cut-off utilised to differentiate between groups, as we discuss further.

The question of whether the QoL-AD NH scale can also be used to assess QoL for residents without cognitive disorders is relevant. One study revealed the factor structure and measurement invariance of the QoL-AD 13 with a non-cognitive impairment community-dwelling sample [97]. This study showed a three-factor solution, including

"Physical well-being", "Social well-being" and "Psychological well-being". Our study did not extract the factor "Psychological well-being" and we had only 9 common items in the scale; it is difficult to compare the results since it is not quite the same scale nor the same sample. However, we think the QoL-AD-NH could be used to assess QoL of residents without cognitive impairment, even if elements are necessarily missing in the QoL, such as spirituality that can be important for residents who do not have cognitive disorders [10, 48].

Lawton's model, the most widely used theoretical model for conceptualising QoL in Alzheimer's disease, is not specific to Alzheimer's QoL for people living in an institution but more generally to QoL in Alzheimer's disease. However, this model takes into account the objective environment, such as the living environment. In that sense, the institutional living environment in the EHPAD nursing home probably plays an essential role in the residents' QoL, beyond purely subjective factors. In our study, item 04 "Living environment" was the strongest explanatory component of factor 1 which itself was the factor explaining most of the variance of QoL-AD NH. While Lawton's model is still the most important conceptualisation of QoL in Alzheimer's disease, it would be appropriate to develop a more specific theoretical and conceptual framework of QoL in Alzheimer's disease in institutions, mainly in nursing homes.

Regarding the reliability of the QoL-AD NH, internal consistency was very good for the total scale and one subscale, adequate for the two others. Test-retest revealed a good ICC. These results are in line with other studies [13, 26, 27, 31]. Going further than Cronbach's alpha by testing all McDonald's omega values, the global results confirmed the reliability of the subscales. Testing McDonald's hierarchical omega subscales, two subscales ("Intrapersonal & interpersonal environment-related QoL" and "Self-functioning-related QoL") showed good reliability, contributing to subscale score variance irrespective of the general QoL factor (latent factor) influence. The third subscale "Perceived current health-related QoL", had a less independent individual effect on subscale score variance than the general QoL factor (46% vs 64%). However, this effect is essential to consider that "Perceived current health-related QoL" is a reliable measure of the corresponding dimension of QoL. On the other hand, it indicates that this subscale requires future improvements, perhaps more items to increase reliability and, at the same time, validity.

Strengths and limitations

In our study, the number of participants was more extensive than similar validation studies [26, 27, 29, 96]. Moreover, our psychometric validation went further than just EFA, using the ESEM method that combines the strengths of EFA and CFA while remaining an

exploratory process. We also went beyond Cronbach's alpha by testing all MacDonal's omega coefficients, including the omega hierarchical subscale. To our knowledge, this study is the first to examine the full validity and reliability of the QoL-AD NH, as the original version was never validated psychometrically. This study is also the first step towards the French adaptation and validation of a self-report scale that measures the QoL of nursing home residents with mild to moderate cognitive impairment.

Some study limitations should be acknowledged. First of all, we used EFA and ESEM on the same dataset; there may be a potential danger of overfitting [105]. However, we used ESEM to provide further guidance for selecting an adequate factor structure by staying in an exploratory design. Confirmatory studies will need to be conducted on another dataset. Secondly, it was difficult to determine a cut-off between mild and moderate cognitive impairment. The use of Folstein's MMSE score as a criterion of categorisation between mild and cognitive impairment could have been combined with the Clinical Dementia Rate (CDR) scale [38] or the Global Deterioration Scale to refine the level of severity and cut-off in dementia. However, these scales were not validated in French. Thirdly, the measurement invariance results across age and mental state should be interpreted with caution as the sample size to test measurement invariance was small. This is the reason why we did not use measurement invariance as a criterion for selecting the factor model. Other studies could use measurement invariance as a criterion for selecting a factor model in ESEM if they have a sufficiently large number of participants. Lastly, Factor 3 "Perceived current health-related QoL" was composed of only two items and, although valid and reliable, could be reworked by adding a few items that could improve it.

Future research and clinical recommendations

First of all, further research will have to carry out confirmatory factor analysis (CFA) of the QoL-AD NH and assess the proxy-report version's psychometric properties, adding validity and reliability to QoL-AD NH by comparing the self-report (during an interview) and proxy-report versions (by staff).

Researchers have long considered QoL as a secondary outcome in studies. However, QoL might, and should become, the principal outcome of interest in the coming years in nursing homes. There is a need to develop longitudinal studies and use repeated measures that are essential to assess sensitivity to change and responsiveness. However, we know the difficulty of QoL instruments in assessing significant changes in QoL measures. That is why from a clinical perspective and in agreement with Tractenberg and colleagues who compared the change in

the measures of the QoL-AD 13, we think it is possible to leave the items of the QoL-AD NH as the individual QoL components to qualify the direction and quantification of this change [106]. For these researchers, accounting for change at the item level could provide more robust evidence of change in the QoL, including its improvement.

In this direction, it would be advisable to study and consider the "Response shift" phenomena. This change in response over time would consist of a change in internal standards (e.g. re-calibration), values (e.g. re-prioritisation) and reconceptualisation of what QoL can be like [107]. As a result, residents may perceive and interpret the questions put to them differently over time, depending on the course of their illness, in terms of meaning, priorities and impact on their personal life. While the response shift has been studied and taken into account with other HRQoL scales, it has never been studied in Alzheimer's disease. Consequently, other studies could try to ask the resident for each one of the items if it is "very important", "moderately important" or "not important" for them. It would also be interesting to ask the resident's opinion for each item and monitor change if it is noticed from a clinical perspective.

Also, the QoL-AD NH could constitute a baseline for QoL of residents without cognitive impairment before the disease symptoms appear [97]. Moreover, after diagnosis, the QoL-AD NH could be used to assess the resident's QoL and try to improve it, especially after a change in treatment or a non-drug intervention. Finally, staff could and should use the QoL-AD NH when drawing up the resident's life and care project in a dynamic co-construction approach involving the resident.

Conclusions

The French adaptation of the QoL-AD NH has shown globally good psychometric properties in terms of both validity and reliability for the Participant version during an interview. There is now a specific French scale to assess residents' quality of life with mild to moderate cognitive impairment. However, a CFA and further longitudinal studies are needed to evaluate sensitivity to change and responsiveness of this scale. Enabling the residents with mild to moderate cognitive impairment to assess their own QoL is already the first step and could be the bridge to build towards a person-centred approach, a resident-centred approach in France.

Abbreviations

ANESM: National agency for the evaluation and quality of social and medico-social establishments and services; CERNI: Non-interventional Research Ethics Committee; CFA: Confirmatory Factor Analysis; EFA: Exploratory Factor Analysis; EHPAD: Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes; ESEM: Exploratory Structural Equation Modelling; HRQoL: Health-related Quality of Life; ICC: Intraclass Correlation Coefficients; PA: Parallel Analysis; PROMs:

Patient-Reported Outcome Measures; QoL: Quality of Life; QoL-AD 13: Quality of Life in Alzheimer's Disease 13 items; QoL-AD NH: Quality of Life in Alzheimer's Disease Nursing Home version; SEM: Structural Equation Modeling.

Supplementary Information

The online version contains supplementary material available at <https://doi.org/10.1186/s12955-021-01853-2>.

Additional file 1: Table S1. Spearman's correlation coefficient between the variables of the study ($n = 174$).

Additional file 2: Table S2. Mean, Standard deviation and Cronbach's alpha of the continuous variables of each group study.

Additional file 3: Table S3. Groups mean and standard deviation for the 15 items of the QoL-AD NH.

Additional file 4: Tables S4-S6. Standardised factor loadings, eigenvalues, intercorrelations, variance explained and Cronbach's alpha for one/two/four-factor ESEM model.

Acknowledgements

We would like to thank the nursing home management teams who authorised us to investigate, and we warmly thank all the residents who agreed to participate in this research. We would also like to thank Rebecca Logsdon and the translators who participated in the cross-cultural adaptation of this scale: Régine Allézy, Nicole Cantisano, Maggie Wakefield and Andrea McGibney. We sincerely thank the Editors-in-Chief, the Associate Editor and the Reviewers for their constructive feedback that helped us considerably improve the quality of our manuscript. Finally, we would like to thank Pippa McKelvie-Sebileau and Jane Hentges for proofreading the final article.

Authors' contributions

CC conducted the study, analysed the results and wrote the article. VI and BQ jointly supervised the study, participated in the expert committee during the questionnaire's adaptation phase, and revised the article. All authors read and approved the final manuscript.

Funding

The research was not funded.

Availability of data and materials

QoL-AD NH (also named QoL-AD 15) is distributed by Mapi Research Trust on behalf of the copyright owner (Rebecca Logsdon): © 1996, Rebecca Logsdon, PhD; University of Washington. QoL-AD NH contact information, provision and permission to use: Mapi Research Trust, Lyon, France, <https://eprovide.mapi-trust.org>. The datasets used during the current study are available from the corresponding author on reasonable request.

Declarations

Ethics approval and consent to participate

This research was conducted in agreement with the French Code of Ethics of Psychologists. Ethical approval was obtained from the CERNI Ethics Committee of Toulouse (number 2017-064). We obtained the resident's consent to participate and, in addition, the agreement of the curator when the resident was under legal protection (See Data collection).

Consent for publication

We obtained informed consent for publication after having obtained consent to participate. Also, residents were informed that they would later have access to the study results in an accessible form that might interest them (See Data Collection).

Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

Author details

¹CLESCO ED 326, Centre for Studies and Research in Psychopathology and Health (CERPPS), University of Toulouse Jean-Jaurès, Toulouse, France. ²INSERM BPH, UMR 1219, Team "Handicap, Activity, Cognition, Health", University of Bordeaux, Bordeaux, France.

Received: 1 June 2021 Accepted: 2 September 2021

Published online: 15 September 2021

References

- Astier C, Noblet-Dick M, Ismer H, Fernandez C, Ebel M. P4-2 La démence, une maladie sous-diagnostiquée et sous-traitée en maison de retraite. *Rev Neurol*. 2005;161:128.
- Dartigues JF, Helmer C, Letenneur L, Péres K, Amieva H, Auriacombe S, et al. Paquid 2012: illustration and overview. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2012;10:325–31.
- Villeneuve R, Meillon C, Bergua V, Tabue-Teguo M, Amieva H. Influence of pre-admission factors on quality of life and adaptation in nursing home residents with dementia: the QOL-EHPAD study protocol. *BMC Geriatr*. 2020;20:92.
- KPMG. Observatoire des EHPAD 2014 [Internet]. Paris: KPMG; 2014. [cited 2021 May 15]. Available from: <https://www.silvereco.fr/wp-content/uploads/2014/05/Observatoire-EHPAD-2014.pdf>.
- Haute Autorité de Santé. Programme qualité de vie en ehpad. Saint-Denis, France: Haute Autorité de Santé; 2012.
- Ready RE, Ott BR, Grace J. Patient versus informant perspectives of quality of life in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2004;19:256–65.
- Smith SC, Murray J, Banerjee S, Foley B, Cook JC, Lamping DL, et al. What constitutes health-related quality of life in dementia? Development of a conceptual framework for people with dementia and their carers. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2005;20:889–95.
- Walker A, Lowenstein A. European perspectives on quality of life in old age. *Eur J Ageing*. 2009;6:61–6.
- Lawton MP. Environment and other determinants of well-being in older people. *Gerontologist*. 1983;23:349–57.
- Aspden T, Bradshaw SA, Playford ED, Riaz A. Quality-of-life measures for use within care homes: a systematic review of their measurement properties. *Age Ageing*. 2014;43:596–603.
- Crespo M, Bernaldo de Quirós M, Gómez MM, Hornillos C. Quality of life of nursing home residents with dementia: a comparison of perspectives of residents, family, and staff. *Gerontologist*. 2012;52:56–65.
- Beer C, Flicker L, Horner B, Bretland N, Scherer S, Lautenschlager NT, et al. Factors associated with self and informant ratings of the quality of life of people with dementia living in care facilities: a cross sectional study. *PLoS ONE*. 2010;5:e15621.
- Edelman P, Fulton BR, Kuhn D, Chang CH. A comparison of three methods of measuring dementia-specific quality of life: perspectives of residents, staff, and observers. *Gerontologist*. 2005;45:27–36.
- Sloane PD, Zimmerman S, Williams CS, Reed PS, Gill KS, Preisser JS. Evaluating the quality of life of long-term care residents with dementia. *Gerontologist*. 2005;45:37–49.
- Römhild J, Fleischer S, Meyer G, Stephan A, Zwakhalen S, Leino-Kilpi H, et al. Inter-rater agreement of the Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) self-rating and proxy rating scale: secondary analysis of Right-TimePlaceCare data. *Health Qual Life Outcomes*. 2018;16:131.
- Brod M, Stewart AL, Sands L, Walton P. Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: the dementia quality of life instrument (DQoL). *Gerontologist*. 1999;39:25–35.
- Trigg R, Jones RW, Skevington SM. Can people with mild to moderate dementia provide reliable answers about their quality of life? *Age Ageing*. 2007;36:663–9.
- Arlt S, Hornung J, Eichenlaub M, Jahn H, Bullinger M, Petersen C. The patient with dementia, the caregiver and the doctor: cognition, depression and quality of life from three perspectives. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2008;23:604–10.
- Thorgrimsen L, Selwood A, Spector A, Royan L, de Madariaga LM, Woods RT, et al. Whose quality of life is it anyway? The validity and

- reliability of the Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) scale. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2003;17:201–8.
20. Hoe J, Katona C, Roch B, Livingston G. Use of the QoL-AD for measuring quality of life in people with severe dementia—the LASER-AD study. *Age Ageing.* 2005;34:130–5.
 21. Hoe J, Hancock G, Livingston G, Orrell M. Quality of life of people with dementia in residential care homes. *Br J Psychiatry.* 2006;188:460–4.
 22. Hughes LJ, Faiña N, Page TE, Tabet N, Banerjee S. Psychometric properties and feasibility of use of dementia specific quality of life instruments for use in care settings: a systematic review. *Int Psychogeriatr.* 2019. <https://doi.org/10.1017/s1041610218002259>.
 23. Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Quality of life in Alzheimer's disease: patient and caregiver reports. *J Ment Health Aging.* 1999;5:21–32.
 24. Bowling A, Rowe G, Adams S, Sands P, Samsi K, Crane M, et al. Quality of life in dementia: a systematically conducted narrative review of dementia-specific measurement scales. *Aging Ment Health.* 2015;19:13–31.
 25. Martyr A, Nelis SM, Quinn C, Wu YT, Lamont RA, Henderson C, et al. Living well with dementia: a systematic review and correlational meta-analysis of factors associated with quality of life, well-being and life satisfaction in people with dementia. *Psychol Med.* 2018;48:2130–9.
 26. Bárrios H, Verdelho A, Narciso S, Gonçalves-Pereira M, Logsdon R, de Mendonça A. Quality of life in patients with cognitive impairment: validation of the Quality of Life-Alzheimer's Disease scale in Portugal. *Int Psychogeriatr.* 2013;25:1085–96.
 27. Gómez-Gallego M, Gómez-Amor J, Gómez-García J. Validation of the Spanish version of the QoL-AD Scale in Alzheimer disease patients, their carers, and health professionals. *Neurologia.* 2012;27:4–10.
 28. Bianchetti A, Cornali C, Ranieri P, Trabucchi M. Quality of life in patients with mild dementia. Validation of the Italian version of the quality of life Alzheimer's disease (QoL-AD) scale. *J Gerontol Geriatr.* 2017;65:137–43.
 29. Stypa V, Haussermann P, Fleiner T, Neumann S. Validity and reliability of the German Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) self-report scale. *J Alzheimers Dis.* 2020;77:581–90.
 30. Kísvetrová H, Školoudík D, Herzog R, Vališ M, Jurašková B, Krulová P, et al. Psychometric validation of the Czech version of the quality of life—Alzheimer's disease scale in patients with early-stage dementia. *Dement Geriatr Cogn Disord.* 2018;46:109–18.
 31. Wolak A, Novella JL, Drame M, Guillemin F, Di Pollina L, Ankrí J, et al. Transcultural adaptation and psychometric validation of a French-language version of the QoL-AD. *Aging Ment Health.* 2009;13:593–600.
 32. Moyle W, Gracia N, Murfield JE, Griffiths SG, Venturato L. Assessing quality of life of older people with dementia in long-term care: a comparison of two self-report measures. *J Clin Nurs.* 2012;21:1632–40.
 33. Travers C. Increasing enjoyable activities to treat depression in nursing home residents with dementia: a pilot study. *Dementia (London).* 2017;16:204–18.
 34. Beer C, Bosboom P, Almeida OP, Flicker L. Rating the quality of life of people with dementia living in residential care facilities in routine research practice. *Age Ageing.* 2009;38:343–6.
 35. Dichter MN, Wolschon E-M, Schwab CGG, Meyer G, Köpke S. Item distribution and inter-rater reliability of the German version of the Quality of Life in Alzheimer's Disease scale (QoL-AD) proxy for people with dementia living in nursing homes. *BMC Geriatr.* 2018;18:145.
 36. Winzelberg GS, Williams CS, Preisser JS, Zimmerman S, Sloane PD. Factors associated with nursing assistant quality-of-life ratings for residents with dementia in long-term care facilities. *Gerontologist.* 2005;45:106–14.
 37. Dichter MN, Wolschon EM, Meyer G, Köpke S. Cross-cultural adaptation of the German version of the Quality of Life in Alzheimer's Disease scale—Nursing Home version (QoL-AD NH). *Int Psychogeriatr.* 2016;28:1399–400.
 38. Dichter MN, Schwab CG, Meyer G, Bartholomeyczik S, Halek M. Linguistic validation and reliability properties are weak investigated of most dementia-specific quality of life measurements—a systematic review. *J Clin Epidemiol.* 2016;70:233–45.
 39. Nguyen KH, Mulhem B, Kularatna S, Byrnes J, Moyle W, Comans T. Developing a dementia-specific health state classification system for a new preference-based instrument AD-5D. *Health Qual Life Outcomes.* 2017;15:21.
 40. Jalenques I, Rondepierre F, Rachez C, Lauron S, Guiguet-Auclair C. Health-related quality of life among community-dwelling people aged 80 years and over: a cross-sectional study in France. *Health Qual Life Outcomes.* 2020;18:126.
 41. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila Pa 1976).* 2000;25:3186–91.
 42. Kalafat M, Hugonot-Diener L, Poitrenaud J. French standardization and range for the GRECO version of the 'Mini Mental State' (MMS) version Greco. *Rev Neuropsychol.* 2003;13:209–36.
 43. Terwee CB, Bot SD, de Boer MR, van der Windt DA, Knol DL, Dekker J, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *J Clin Epidemiol.* 2007;60:34–42.
 44. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state": A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res.* 1975;12:189–98.
 45. Monroe T, Carter M. Using the Folstein Mini Mental State Exam (MMSE) to explore methodological issues in cognitive aging research. *Eur J Ageing.* 2012;9:265–74.
 46. Derouesne C, Poitrenaud J, Hugonot L, Kalafat M, Dubois B, Laurent B. Mini-Mental State Examination: a useful method for the evaluation of the cognitive status of patients by the clinician. *Consensual French version Presse Med.* 1999;28:1141–8.
 47. Schwebel G, Dramé M, Jolly D, Boyer F, Morrone I, Di Pollina L, et al. Validation psychométrique du questionnaire Dementia Quality of Life (DQoL) en langue française. *Revue Gériatri.* 2010;35:93–100.
 48. Santana-Berlanga NDR, Porcel-Gálvez AM, Botello-Hermosa A, Barrientos-Trigo S. Instruments to measure quality of life in institutionalised older adults: systematic review. *Geriatr Nurs.* 2020;41:445–62.
 49. Yesavage JA, Brink TL, Rose TL, Lum O, Huang V, Adey M, et al. Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *J Psychiatr Res.* 1982;17:37–49.
 50. Yesavage JA, Sheikh JL. Geriatric Depression Scale (GDS): recent evidence and development of a shorter version. *Clin Gerontol.* 1986;5:165–73.
 51. Bourque P, Blanchard L, Vézina J. Étude psychométrique de l'Échelle de dépression gériatrique. *Can J Aging.* 2010;9:348–55.
 52. Conradsson M, Rosendahl E, Littbrand H, Gustafson Y, Olofsson B, Lövheim H. Usefulness of the geriatric depression scale 15-item version among very old people with and without cognitive impairment. *Aging Ment Health.* 2013;17:638–45.
 53. Fayers PM, Machin D. Quality of life: the assessment, analysis, and reporting of patient-reported outcomes. Hoboken: Wiley; 2016.
 54. Hair JF, Hult GTM, Ringle CM, Sarstedt M. A primer on partial least squares structural equation modeling (PLS-SEM). Thousand Oaks: Sage; 2017.
 55. Kline R. Principles and practice of structural equation modeling. New York: Guilford Publications; 2010.
 56. Tabachnick BG, Fidell LS. Using multivariate statistics. Boston: Pearson/Allyn & Bacon; 2007.
 57. Asparouhov T, Muthén B. Exploratory structural equation modeling. *Struct Equ Model Multidiscip J.* 2009;16:397–438.
 58. Marsh HW, Morin AJ, Parker PD, Kaur G. Exploratory structural equation modeling: an integration of the best features of exploratory and confirmatory factor analysis. *Annu Rev Clin Psychol.* 2014;10:85–110.
 59. Morin AJS, Maïano C. Cross-validation of the short form of the physical self-inventory (PSI-S) using exploratory structural equation modeling (ESEM). *Psychol Sport Exerc.* 2011;12:540–54.
 60. Maïano C, Morin AJ, Lanfranchi MC, Thèrme P. The eating attitudes test-26 revisited using exploratory structural equation modeling. *J Abnorm Child Psychol.* 2013;41:775–88.
 61. Henson RK, Roberts JK. Use of exploratory factor analysis in published research: common errors and some comment on improved practice. *Educ Psychol Meas.* 2006;66:393–416.
 62. Marsh HW, Muthén B, Asparouhov T, Lüdtke O, Robitzsch A, Morin AJS, et al. Exploratory structural equation modeling, integrating CFA and EFA: application to students' evaluations of University teaching. *Struct Equ Model Multidiscip J.* 2009;16:439–76.
 63. Guàrdia-Olmos J, Peró-Cebollero M, Benítez-Borrego S, Fox J. Using sem library in r software to analyze exploratory structural equation models. In: Proceedings of the 59th ISI World Statistics Congress; 2013

- Aug 25–30; Hong Kong, China. The Hague: The International Statistical Institute; 2013 [cited 2021 May 17]. p. 4600–5. Available from: <https://2013.isiproceedings.org/Files/CPS105-P6-5.pdf>.
64. Hu LT, Bentler PM. Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: conventional criteria versus new alternatives. *Struct Equ Model Multidiscip J*. 1999;6:1–55.
 65. Cheung GW, Rensvold RB. Evaluating goodness-of-fit indexes for testing measurement invariance. *Struct Equ Model Multidiscip J*. 2002;9:233–55.
 66. Portney LG, Watkins MP. *Foundations of clinical research: applications to practice*. Upper Saddle River: Pearson/Prentice Hall; 2009.
 67. Netemeyer RG, Bearden WO, Sharma S. *Scaling procedures: issues and applications*. Thousand Oaks: Sage Publications; 2003.
 68. Kline RB. *Principles and practice of structural equation modeling*. New York: The Guilford Press; 2016.
 69. Rodríguez A, Reise SP, Haviland MG. Evaluating bifactor models: calculating and interpreting statistical indices. *Psychol Methods*. 2016;21:137–50.
 70. McDonald RP. *Test theory: a unified treatment*. London: Psychology Press; 2013.
 71. Watkins MW. The reliability of multidimensional neuropsychological measures: from alpha to omega. *Clin Neuropsychol*. 2017;31:1113–26.
 72. Hayes AF, Coutts JJ. Use omega rather than Cronbach's alpha for estimating reliability. *But... Commun Methods Meas*. 2020;14:1–24.
 73. Flora DB. Your coefficient alpha is probably wrong, but which coefficient omega is right? A tutorial on using R to obtain better reliability estimates. *Adv Methods Pract Psychol Sci*. 2020;3:484–501.
 74. Reise SP. The rediscovery of bifactor measurement models. *Multivar Behav Res*. 2012;47:667–96.
 75. Fornell C, Larcker DF. Evaluating structural equation models with unobservable variables and measurement error. *J Mark Res*. 1981;18:39–50.
 76. Reise SP, Bonifay WE, Haviland MG. Scoring and modeling psychological measures in the presence of multidimensionality. *J Pers Assess*. 2013;95:129–40.
 77. Koo TK, Li MY. A guideline of selecting and reporting intraclass correlation coefficients for reliability research. *J Chiropr Med*. 2016;15:155–63.
 78. R Core Team. *R: a language and environment for statistical computing*. Vienna: R Foundation for Statistical Computing; 2020.
 79. RStudio Team. *RStudio: integrated development for R*. RStudio, Boston: RStudio Team; 2021.
 80. Farquhar M. Elderly people's definitions of quality of life. *Soc Sci Med*. 1995;41:1439–46.
 81. Collins JH. *The person-centered way: revolutionizing quality of life in long-term care*. Place of publication not identified. South Carolina, US: BookSurge Publishing; 2009.
 82. Cahill S, Diaz-Ponce AM. "I hate having nobody here. I'd like to know where they all are": can qualitative research detect differences in quality of life among nursing home residents with different levels of cognitive impairment? *Aging Ment Health*. 2011;15:562–72.
 83. Zeisel J. *I'm still here: a new philosophy of Alzheimer's care*. New York: Avery; 2009.
 84. den Ouden M, Bleijlevens MH, Meijers JM, Zwakhalen SM, Braun SM, Tan FE, et al. Daily (in)activities of nursing home residents in their wards: an observation study. *J Am Med Dir Assoc*. 2015;16:963–8.
 85. Kitwood T. *Dementia reconsidered: the person comes first*. Philadelphia: Open University Press; 1997.
 86. Camp CJ. *Hiding the stranger in the mirror: a detective's manual for solving problems associated with Alzheimer's Disease and related disorders*. Solon: Center for Applied Research in Dementia; 2008.
 87. Roberts G, Morley C, Walters W, Malta S, Doyle C. Caring for people with dementia in residential aged care: successes with a composite person-centered care model featuring Montessori-based activities. *Geriatr Nurs*. 2015;36:106–10.
 88. Leplège A. *Les mesures de la qualité de vie*. Paris: Presses Universitaires de France; 1999.
 89. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, et al. The European organization for research and treatment of cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst*. 1993;85:365–76.
 90. Ware JE Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care*. 1992;30:473–83.
 91. Souto T, Ramires A, Leite Á, Santos V, Santo R. Health perception: validation of a scale for the portuguese population. *Temas em Psicol*. 2018;26:2167–83.
 92. Schenk L, Meyer R, Behr A, Kuhlmeier A, Holzhausen M. Quality of life in nursing homes: results of a qualitative resident survey. *Qual Life Res*. 2013;22:2929–38.
 93. Conde-Sala JL, Reñé-Ramírez R, Turró-Garriga O, Gascón-Bayarrí J, Juncadella-Puig M, Moreno-Cordón L, et al. Clinical differences in patients with Alzheimer's disease according to the presence or absence of anosognosia: implications for perceived quality of life. *J Alzheimers Dis*. 2013;33:1105–16.
 94. Portellano-Ortiz C, Turró-Garriga O, Gascón-Bayarrí J, Piñán-Hernández S, Moreno-Cordón L, Vñas-Diez V, et al. The influence of anosognosia and depression on the perceived quality of life of patients with Alzheimer's disease: a 12 months follow-up. *Rev Neurol*. 2014;59:193–204.
 95. Conde-Sala JL, Turró-Garriga O, Piñán-Hernández S, Portellano-Ortiz C, Vñas-Diez V, Gascón-Bayarrí J, et al. Effects of anosognosia and neuropsychiatric symptoms on the quality of life of patients with Alzheimer's disease: a 24-month follow-up study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2016;31:109–19.
 96. Gómez-Gallego M, Gomez-García J, Ato-García M. Confirmatory factor analysis of the quality of life in Alzheimer's disease scale in patients with Alzheimer's disease. *Exp Aging Res*. 2014;40:266–79.
 97. Revell AJ, Caskie GI, Willis SL, Schaie KW. Factor structure and invariance of the Quality of Life in Alzheimer's Disease (QoL-AD) scale. *Exp Aging Res*. 2009;35:250–67.
 98. Yamada T, Nakaaki S, Sato J, Sato H, Shikimoto R, Furukawa TA, et al. Factor structure of the Japanese version of the Quality of Life in Alzheimer's Disease Scale (QoL-AD). *Psychogeriatrics*. 2020;20:79–86.
 99. Costello AB, Osborne J. Best practices in exploratory factor analysis: four recommendations for getting the most from your analysis. *Pract Assess Res Eval*. 2005;10:1–9.
 100. Brazier JE, Rowen D, Mavranzeouli J, Tsuchiya A, Young T, Yang Y, et al. Developing and testing methods for deriving preference-based measures of health from condition-specific measures (and other patient-based measures of outcome). *Health Technol Assess*. 2012;16:1–114.
 101. Stamper CL, Masterson SS. Insider or outsider? How employee perceptions of insider status affect their work behavior. *J Organ Behav*. 2002;23:875–94.
 102. Wolak-Thierry A, Novella JL, Barbe C, Morrone I, Mahmoudi R, Jolly D. Comparison of QoL-AD and DQoL in elderly with Alzheimer's disease. *Aging Ment Health*. 2015;19:274–8.
 103. Ayton DR, Gardam ML, Pritchard EK, Ruseckaite R, Ryan J, Robinson SJ, et al. Patient-reported outcome measures to inform care of people with dementia—A systematic scoping review. *Gerontologist*. 2021;61:185–94.
 104. Rosas-Carrasco O, Torres-Arreola Ldel P, Guerra-Silla MDG, Torres-Castro S, Gutierrez-Robledo LM. Validation of the Quality of Life in Alzheimer's Disease (QoL-AD) scale in Mexican patients with Alzheimer, vascular and mixed-type dementia. *Rev Neurol*. 2010;51:72–80.
 105. Fokkema M, Greiff S. How performing PCA and CFA on the same data equals trouble—overfitting in the assessment of internal structure and some editorial thoughts on it. *Eur J Psychol Assess*. 2017;33:399–402.
 106. Tractenberg R, Yumoto F, Aisen P. Detecting when "quality of life" has been "enhanced": estimating change in quality of life ratings. *Open J Philos*. 2013;03:24–31.
 107. Sprangers MA, Schwartz CE. Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Soc Sci Med*. 1999;48:1507–15.

Publisher's Note

Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

